

Université de Montréal

La perception du *caring* chez des infirmières oeuvrant en tant que gestionnaires de cas
auprès des personnes âgées et de leur famille à domicile

par

Annie Bisaillon

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention d'un grade de Maître
en sciences infirmières (M.Sc.)

Août 2004

© Annie Bisaillon, 2004



WY

5

U58

2004

v.017

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

La perception du *caring* chez des infirmières oeuvrant en tant que gestionnaires de cas
auprès des personnes âgées et de leur famille à domicile

présenté par :

Annie Bisailon

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Sylvie Cossette inf. Ph.D., présidente du jury

Hélène Lefebvre inf. Ph.D., membre du jury

Francine Ducharme, inf. Ph.D., directrice de recherche

Mémoire accepté le 28 septembre 2004

Résumé

Un des rôles de l'infirmière qui se développe dans le contexte des réseaux de services intégrés est celui de « gestionnaire de cas ». Même si ce nouveau rôle comporte des dimensions tant administratives que cliniques, les études ont surtout porté sur les aspects administratifs, négligeant pour la plupart les dimensions du *caring*. Aucune étude n'avait encore été réalisée au Québec en lien avec la perspective infirmière dans le rôle de gestionnaire de cas. La présente recherche visait ainsi à décrire la perception des infirmières eu égard à leurs comportements de *caring* dans le cadre de leur rôle de gestionnaires de cas pratiqué auprès des personnes âgées et de leur famille à domicile. Le cadre de référence de cette recherche est la conception du *caring* humain de Watson. Cette étude descriptive simple a été réalisée dans sept centres locaux de services communautaires (CLSC) de Montréal auprès de 32 infirmières gestionnaires de cas (IGC). Deux outils de collecte de données ont été utilisés soit : Des questions ouvertes posées à partir de situations cliniques fictives et l'instrument « Perception des comportements de *caring* » (PCC), développé à partir du *Caring Behaviors Inventory* de Wolf (1986, 1994). Ce questionnaire auto-administré mesure l'importance, la fréquence d'exécution ou de démonstration et la satisfaction qu'ont les infirmières gestionnaires de cas face à leurs comportements de *caring*. Des analyses de contenu ont été réalisées pour les questions ouvertes et des analyses descriptives ont été effectuées sur les données issues du questionnaire auto-administré. Les résultats aux questions ouvertes démontrent que les infirmières gestionnaires de cas exécutent plus de fonctions de gestion que de fonctions cliniques. En général, les scores du questionnaire auto-administré correspondant à l'importance des comportements de *caring* sont plus élevés que

ceux de fréquence, suivis de ceux de satisfaction, ce qui démontre que les IGC perçoivent les comportements de *caring* cités comme étant importants mais que leur fréquence d'exécution ou de démonstration est moins élevée et leur satisfaction face à ces mêmes comportements dans le contexte actuel de soins, encore plus faible. Les résultats de cette étude suggèrent la tendance démontrée dans les études à l'effet que les infirmières qui ont de petits *caseloads* exécutent ou font la démonstration de comportements de *caring* plus souvent et sont plus satisfaites envers ces comportements que celles qui ont un *caseload* plus lourd. Cette étude fournit, en plus d'orientations politiques, des pistes pour la théorie, la recherche, la formation et la pratique des infirmières à ce nouveau rôle de gestionnaire de cas tenant compte des aspects cliniques et de *caring* à y développer et de l'importance du caractère humain des soins des infirmières.

Mots-clés : *Caring*, gestionnaire de cas, infirmière, personnes âgées, famille, soins à domicile.

Abstract

Case management is an emerging role in the context of integrative network care services. Even though this new role includes administrative and clinical dimensions, research has focused primarily on administrative aspects neglecting, for the most part, the caring aspects. There is no study in Quebec on the nursing perspective of case management. The aim of this research was to describe nurses' perceptions of the caring aspects of their role as case manager. The framework for this study was Watson's theory of humanitarian caring. This descriptive study took place in seven local community centers (CLSC) in Montreal, and included the participation of 32 nurses case managers. Two data collection tools were used: 1) open-ended questions based on two clinical case situations and 2) the "Perception of caring behaviors", a self-administered questionnaire derived from the "Caring Behaviors Inventory" (Wolf, 1986, 1994). The questionnaire measures nurses' perceptions of the importance, frequency and satisfaction of their behaviors based on Watson's carative factors. Content analysis was performed on the open-ended questions and descriptive analyses were performed on the self-administered questionnaire. Results from the open-ended questions showed that nurse case managers perform more administrative than clinical tasks. Overall, nurses rated the importance of caring behaviors very highly. They perceived that they did not perform these caring behaviors as frequently as their importance would merit, and they expressed a lack of satisfaction with their performance of the behaviors. The results also show the tendency that nurse case managers who have small caseloads consider caring behaviors more important, perform them more frequently, and are more satisfied with their caring behaviors than those with larger caseloads. This study provides

some indications for education, theory, research and professional development of nurse case managers, emphasizing the clinical and caring dimensions of this role.

Key words: Caring, case manager, nurse, elderly people, families, home care services.

Table des matières

Identification du jury	ii
Résumé.....	iii
Abstract	v
Table des matières.....	vii
Liste des figures	xi
Liste des tableaux.....	xii
Liste des appendices.....	xiii
Dédicace.....	xiv
Remerciements.....	xv
Chapitre premier – Le problème	1
But de la recherche.....	10
Questions de recherche	10
Chapitre II - Cadre de référence et recension des écrits	11
Le cadre de référence	12
La perspective infirmière du <i>caring</i> selon le modèle de Watson.....	12
Études ayant permis de mieux décrire le <i>caring</i> et les comportements de <i>Caring</i>	15
Les écrits empiriques.....	19
La situation des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs aidants à domicile.....	19
Contexte actuel, clientèle et objectifs	19
La gestion de cas dans le contexte des systèmes de soins intégrés	22

Le concept de système de soins intégrés	22
Bilan des modèles de systèmes de soins intégrés.....	23
Le concept de gestion de cas	25
Études sur la gestion de cas dans le contexte des systèmes de soins intégrés et autres contextes	26
Aspects administratifs de la gestion de cas: Gestion des coûts de santé	29
Aspects cliniques de la gestion de cas.....	30
Modèles d'intervention de type gestion de cas auprès des personnes âgées et de leurs aidants à domicile	32
Le rôle de gestionnaire de cas des infirmières dans les programmes de soutien à domicile.....	34
Historique et définition de la gestion de cas infirmière	34
Conception des différents modèles de gestion de cas infirmière	36
Bénéfices et inconvénients du rôle de gestionnaire de cas infirmière.....	37
Formation infirmière et gestion de cas.....	38
Études évaluatives de la gestion de cas infirmière dans la communauté	40
Études reliées aux dimensions cliniques de la gestion de cas infirmière.....	44
Interventions et comportements infirmiers de <i>caring</i> auprès des personnes âgées et rôle de gestionnaire de cas.....	47
L'impact du rôle de gestionnaire de cas sur la relation entre l'intervenant et la personne soignée	49
Le <i>caring</i> dans la gestion de cas infirmière.....	52
Chapitre III – La méthode	56
Devis de recherche	57
Milieu	57
Échantillon	58
Outils de collecte de données.....	59
Questions ouvertes	59

Validation.....	60
L'instrument de mesure <i>Caring Behaviors Inventory</i> (CBI)	61
L'instrument « Perception des Comportements de <i>Caring</i> » (CBI modifié)	63
Traduction	64
Validation.....	65
Modalités d'administration	65
Description des scores et calculs.....	66
Fidélité	66
Questionnaire de données socio-démographiques	67
Pré-test	68
Déroulement de l'étude.....	68
Analyse des données	69
Considérations éthiques	70
Chapitre IV – Les résultats	71
Profil de l'échantillon.....	72
Analyse de contenu des situations cliniques fictives	73
Première situation clinique.....	73
Deuxième situation clinique	77
Analyse du questionnaire « Perception des comportements de <i>caring</i> »	80
Importance des comportements de <i>caring</i>	80
Fréquence d'exécution ou de démonstration des comportements de <i>caring</i>	83
Satisfaction envers les comportements de <i>caring</i>	85
Chapitre V – La discussion	90
Caractéristiques de l'échantillon et représentativité	91
Discussion des résultats obtenus	92
Discussion des réponses aux questions ouvertes	92

Discussion des réponses au questionnaire « Perception des comportements de <i>caring</i> ».....	95
Importance des comportements de <i>caring</i>	95
Fréquence des comportements de <i>caring</i>	97
Satisfaction envers les comportements de <i>caring</i>	98
Différences entre les dimensions d'importance, de fréquence et de satisfaction	99
Influences contextuelles sur les comportements de <i>caring</i>	101
Limites et forces de l'étude	102
Au plan conceptuel et théorique.....	102
Au plan méthodologique	103
L'échantillonnage.....	103
Outils de collecte de données.....	104
Recommandations et implications	106
Recommandations pour la pratique infirmière.....	106
Implications futures pour la pratique infirmière	108
Recommandations pour la formation en sciences infirmières	109
Recommandations pour les recherches futures	112
Développement de la théorie en sciences infirmières	113
Orientations politiques	113
Conclusion	115
Références	118
Appendices	132

Liste des figures

Figure 1

Différence entre les scores d'importance, de fréquence et de satisfaction..... 89

Liste des tableaux

Tableau 1

Coefficients alpha de Cronbach pour l'instrument « Perception des comportements de <i>caring</i> »	67
--	----

Tableau 2

Profil des participantes (n = 32)	74
---	----

Tableau 3

Comportements les plus souvent énumérés en réponse à la 1 ^{ère} situation clinique.	76
---	----

Tableau 4

Comportements les plus souvent énumérés en réponse à la 2 ^e situation clinique	78
---	----

Tableau 5

Comportements de <i>caring</i> les plus importants pour les infirmières gestionnaires de cas (n=32)	81
---	----

Tableau 6

Comportements de <i>caring</i> les moins importants pour les infirmières gestionnaires de cas (n=32)	82
--	----

Tableau 7

Comportements de <i>caring</i> les plus fréquemment exécutés ou démontrés par les infirmières gestionnaires de cas	83
--	----

Tableau 8

Comportements de <i>caring</i> les moins fréquemment exécutés ou démontrés par les infirmières gestionnaires de cas	84
---	----

Tableau 9

Comportements de <i>caring</i> avec lesquels les infirmières sont les plus satisfaites	86
--	----

Tableau 10

Comportements de <i>caring</i> avec lesquels les infirmières sont les moins satisfaites	87
---	----

Liste des appendices

Appendice A : Définition des facteurs caratifs de Watson (1979, 1985).....	132
Appendice B : Questionnaire destiné aux infirmières gestionnaires de cas.....	136
Questions ouvertes	138
Instrument “Perception des comportements de <i>caring</i> “	141
Appendice C : Lettre aux juges.....	147
Grille de validation des questions ouvertes par deux infirmières expertes.....	149
Grille de validation de l’instrument modifié par deux infirmières expertes.....	151
Appendice D : Instrument <i>Caring Behaviors Inventory</i> II (Wolf, 1986, 1994).....	156
Appendice E : Lettre à l’auteure du <i>Caring Behaviors Inventory</i> II (CBI).....	159
Appendice F : Lettre d’autorisation de l’auteure Zane Robinson Wolf pour l’utilisation du CBI	161
Appendice G : Questionnaire des données sociodémographiques et descriptives.....	163
Appendice H : Lettre aux responsables de la recherche ou aux chefs de programme de soutien à domicile	165
Appendice I : Lettre d’information destinée aux infirmières.....	168
Appendice J : Formulaire de consentement destiné aux infirmières gestionnaires de cas.....	171
Renseignements aux participants.....	172
Formulaire de consentement libre et éclairé	174

Ce mémoire est dédié à mon époux Randall et à ma mère Claire, qui m'ont appris au fil des années, à avoir confiance en mes capacités, à être persévérante et à réaliser mes rêves.

C'est aussi dédié à toi Anthony...

Remerciements

Je désire remercier grandement madame Francine Ducharme, directrice de ce mémoire pour sa guidance, sa rigueur scientifique, sa disponibilité, ses précieux conseils et sa joie de vivre. Sa motivation m'a permis de persévérer pour mener à terme ce projet. Je remercie spécialement mon conjoint, Randall, pour son soutien moral, son appui, son aide, son réconfort et son amour. Des sincères remerciements à ma famille et belle-famille pour leur encouragement. Un merci particulier à Anthony qui a accompli une partie de ce parcours avec moi pendant 9 mois et qui, par la suite, m'a encouragé à sa façon.

Merci aux membres du jury et du comité d'approbation de la Faculté pour leurs commentaires et critiques constructives. Je désire exprimer ma gratitude aux professeurs que j'ai eu la chance de côtoyer aux études supérieures, particulièrement M. Michel Perreault et Mme Sylvie Lauzon pour m'avoir partagé leur savoir et leur passion pour la profession, pour leurs encouragements et leur finesse à faire ressortir les forces et talents des étudiants. Vous m'avez transmis le plaisir d'apprendre et le goût d'aller toujours plus loin. Un grand merci à madame Sylvie Cossette pour son encouragement à poursuivre mes études dès le début et à Mme Chantal Cara pour sa rigueur en ce qui a trait au *caring*. J'aimerais remercier Geneviève Roch pour nos échanges stimulants. Il est important de souligner que cette étude a été possible grâce à la participation des infirmières gestionnaires de cas qui ont généreusement accepté de m'accorder leur temps précieux. Je tiens à les remercier chaleureusement. Également, je tiens à remercier les organismes qui m'ont soutenue financièrement soit, l'OIIQ, la Fondation Desjardins et la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille.

Chapitre premier

Le problème

Les personnes âgées en perte d'autonomie possèdent plusieurs caractéristiques qui les rendent particulièrement vulnérables, ce qui fait qu'elles exercent de nombreuses demandes sur le système de santé actuel. Ces personnes souffrent souvent de problèmes médicaux complexes, chroniques et aigus, en plus d'incapacités fonctionnelles qui influencent les activités de la vie quotidienne et domestique. Également, leur réseau de soutien social est souvent en état d'épuisement (Bergman et al., 1998). Dans cette perspective, nombreux sont les professionnels des secteurs médical, infirmier, social et administratif qui, actuellement, constatent les limites du système de santé eu égard à la complexité des besoins des personnes âgées et de leurs proches dans la communauté. Ces lacunes, concernant la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie, engendrent beaucoup d'insatisfaction et ce, autant chez la population que chez les professionnels de la santé (Lebel et al., 1996). Plusieurs interrogations sont entre autres soulevées relativement à la nature et à l'organisation des soins aux personnes âgées vulnérables et à leurs familles (Bergman et al., 1998; Commission d'étude sur les services de santé et services sociaux, 2000; Régie régionale de la santé et des services sociaux du Montréal-Centre, 1996).

Le Québec possède un système de santé global et universel offrant des soins médicaux de première ligne, des soins spécialisés, des soins à domicile provenant des centres locaux de services communautaires (CLSC) et des centres hospitaliers de courte et de longue durée (Santé Canada, 1998). De 1996 à 1999, le secteur des soins et services dans le système de santé québécois s'est beaucoup développé et les demandes de soins se sont amplifiées: Les usagers bénéficiant de soins ont augmenté de 40,2 % et les visites à domicile

des infirmières se sont accrues de 73 %. Par contre, pour la même période, les effectifs infirmiers n'ont progressé que de 18,8 %, pour atteindre 1187 postes en 1999 (Godinat, 2000). Les demandes de soins à domicile excèdent l'offre et ce, en grande partie à cause du vieillissement de la population (Bergman et al., 1998; Lebel et al., 1996), de la pénurie en effectif infirmier (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 1998; Ministère de la santé et des services sociaux, 2001; Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 1999) et du sous-financement des soins à domicile (Dumont-Lemasson & Ste-Marie, 1997; OIIQ, 2000).

Les soins à domicile, insuffisamment financés par l'État, ont une accessibilité limitée; les critères d'admissibilité sont plus stricts et le nombre d'heures et les types de services offerts sont restreints (Morris et al., 1999). Par ailleurs, considérant que notre système de santé fonctionne actuellement par budget global alloué à chaque établissement, c'est l'atteinte d'objectifs en rapport avec ce budget qui constitue la priorité et non la capacité de répondre aux besoins d'une population donnée (Lebel et al., 1996). Par conséquent, depuis le virage ambulatoire, le développement des soins infirmiers à domicile ne s'est pas entièrement réalisé (OIIQ, 1998), ce qui a occasionné une hausse importante du volume d'activités en soins infirmiers ponctuels au détriment du suivi de clientèles chroniques dont font partie les personnes âgées (Dumont-Lemasson & Ste-Marie, 1997). De plus, on s'attend notamment à ce que les aidants familiaux, le plus souvent des femmes, suppléent bénévolement aux services de soins à domicile et ce, au détriment même de leur santé, de leurs revenus et de leurs avantages sociaux (Ducharme, Lebel et Bergman, 2001). Au Québec, des études indiquent que la majorité des besoins des personnes âgées à domicile sont comblés par l'entourage (Hébert et al., 1997; Lebel et al., 1996). En effet, le système est

conçu de telle façon que la famille doit répondre à presque tous les besoins jusqu'à l'épuisement de ses ressources; le système prend la relève uniquement par la suite et la famille elle-même ne bénéficie d'aucun soutien graduel (Bergman et al., 1998). Pour les infirmières, l'ajout de responsabilités et la surcharge de travail ont pour conséquences d'engendrer un manque de continuité dans les soins, des listes d'attente et des risques pour la santé des familles et des bénéficiaires âgés (Morris et al., 1999 et observations cliniques).

C'est pour ces raisons que de nouveaux modèles de prestation de soins ont vu le jour récemment. Ces modèles visent à combler les problèmes importants dans l'organisation des services aux personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs familles. Le modèle de gestion de cas a pris notamment de l'ampleur au Québec, incluant le rôle d'infirmière gestionnaire de cas (Bergman et al., 1998). En fait, c'est plus particulièrement en réponse à un contexte où les services manquaient de continuité et de coordination que la gestion de cas a été développée, principalement dans les CLSC (Duquette, Sandhu, Kérouac, & Rouillier, 1992). Celle-ci consiste en une évaluation, planification, coordination et prestation des soins et services avec la collaboration de partenaires internes (équipe interdisciplinaire du CLSC, centre de jour) et externes (autres établissements et centres d'actions communautaires) offerts à une population spécifique sous la direction d'un intervenant désigné imputable, nommé le gestionnaire de cas (Mann & Zazworsky, 2000; RRSSS du Mtl-Centre, 1996). La société de gestion de cas de l'Amérique (Mann & Zazworsky, 2000) a ainsi défini ce processus créé dans le but d'atteindre des résultats efficaces. Cette définition incorpore les aspects tant cliniques que financiers du système de gestion de cas (Person, 1996).

Ce mode de prestation de soins implique la participation de la personne âgée et de ses proches à son plan de soins et à ses soins et favorise un accès direct à un continuum de services visant le maintien de l'autonomie de la personne âgée et de son réseau de soutien informel au sein du milieu naturel (RRSSS Mtl-Centre, 1996). La gestion de cas est favorable pour les clients à risque de coûts de santé élevés, soit pour ceux ayant des problèmes de santé complexes ou étant vulnérables sur les plans psychosociaux (Austin & Mc Clellan, 1996; Cohen & De Back, 1999; Geron & Chassler, 1994; Smith, 1998). L'imputabilité ou la responsabilité du gestionnaire de cas pour la défense des droits des usagers et de leurs familles (*advocacy*) est au premier plan du rôle de gestionnaire de cas (Powell, 2000b; RRSSS Mtl-Centre, 1996).

La nomination du gestionnaire de cas se fait dès la référence ou suite à la première évaluation de la personne âgée, en déterminant la « majeure » disciplinaire (RRSSS de Mtl-Centre, 1996). Ainsi, les gestionnaires de cas peuvent varier en fonction des besoins spécifiques ou de la nature principale des problèmes des clients (Bergman et al., 1998; Mann & Zazworsky, 2000). Actuellement, la coordination des services est confiée à une infirmière si les besoins physiques sont prioritaires (Bergman et al., 1998). L'infirmière est souvent nommée gestionnaire de cas à cause des multi-problématiques de santé bio-psycho-sociales des personnes âgées, de sa vision globale, de son rôle d'enseignante et parce qu'elle possède les connaissances, aptitudes, habiletés et compétences requises pour être gestionnaire de cas (Bergman et al., 1998; Bower, 1992). En CLSC, l'infirmière gestionnaire de cas, en plus d'être la responsable clinique de la coordination des soins et services du client, fait la liaison avec les partenaires du réseau qui donnent les soins et services au client, applique une approche de soins intégrés et assume, par conséquent, un rôle clinique et administratif

(Villeneuve, 1999). D'ailleurs, la fréquence des suivis est différente d'un intervenant à l'autre : En plus de leurs obligations de gestion, les infirmières doivent dispenser des soins cliniques qui nécessitent des visites fréquentes et régulières.

Il semble par ailleurs que le rôle de gestionnaire de cas exige beaucoup de travail clérical et que l'aspect administratif de ce rôle soit prépondérant sur l'aspect clinique (D'amour, 1997). En ce sens, il y a lieu de se questionner sur le temps que peut passer l'infirmière gestionnaire de cas auprès du patient. Lors d'observations et d'expériences cliniques en tant que gestionnaire de cas, l'investigatrice a pu constater qu'un surplus de tâches s'abat présentement sur les aidants familiaux et que les demandes envers le gestionnaire de cas pour régler des situations de crises familiales sont de plus en plus fréquentes. Dans le contexte actuel, afin de suffire à la demande, les infirmières gestionnaires de cas doivent réduire la fréquence et la durée de leurs visites à domicile car le nombre de clients « à charge » (*caseload*) augmente de façon constante. Selon Roy (1987) et des observations cliniques de l'investigatrice, l'infirmière dispose de moins de temps pour soutenir les clients et leurs familles et doit donc déléguer certains soins à d'autres infirmières qui ne sont pas gestionnaires de cas. Le rôle de courtier ou *broker* (coordination des services sans prestation de soins cliniques) devient ainsi une composante majeure de ce rôle au détriment des soins cliniques. D'après Bower (1992) et Gélinas (1998), la responsabilité première du gestionnaire de cas n'est pas d'offrir un service direct mais de s'assurer que le système réponde adéquatement aux besoins de chaque client afin de résoudre la fragmentation des services.

Par ailleurs, une recherche de Harrington et al. (2000) démontre que le ratio infirmière-clients âgés a des répercussions directes sur l'autonomie fonctionnelle de la

clientèle et sur la prévalence des complications. Selon Chamberlin et Rapp (1991) et Craig et Pathare (1996), la charge de travail d'un gestionnaire de cas devrait être d'une vingtaine de clients, surtout lorsque les gestionnaires de cas intègrent des principes de suivis intégraux comme le font les infirmières. Selon des observations cliniques, les *caseloads* des infirmières gestionnaires de cas (non *broker*) de certains CLSC de Montréal peuvent atteindre jusqu'à 75 clients. Or, le temps d'intervention diminué peut avoir un impact sur la prévention des maladies, complications et situations de crise et, selon Intagliata et Baker (1983), l'élargissement des fonctions que demande le rôle de gestionnaire de cas et la perte d'identité disciplinaire peut conduire à l'épuisement professionnel.

Selon Monette, Roy et Fréchette (2002), l'accompagnement de la personne âgée en perte d'autonomie et de sa famille doit tenir compte de considérations cliniques importantes, entre autres, le *caring*. Les considérations administratives ne suffisent pas à combler les soins aux personnes âgées et à leur famille. « Les *soins* ne sont pas, pour les infirmières, une partie ou un complément de leur pratique mais en constituent plutôt l'essentiel » (Collière dans Perreault et Saillant, 1996). Dans cette perspective, la conception du *caring* de Watson (1979, 1988, 1999) préconise une approche humaniste des soins infirmiers et soutient que le *caring*, comme relation transpersonnelle thérapeutique, s'avère un idéal moral et l'essence même de la pratique infirmière. Watson (1985, 1999) reconnaît également que cette relation naît dans un environnement de *caring*. D'autres infirmières considèrent aussi le *caring* comme l'essence des soins infirmiers, point central et unifiant de la pratique infirmière (Bevis & Watson, 2000; Ducharme, 2000; Goulet & Dallaire, 1999; Kérrouac et al., 2003; Leininger, 1984, 1988; Watson, 1988, 1999). Goulet et Dallaire (1999), appuyées par

Ducharme (2000) et K  rouac et al. (2003), affirment que la fonction fondamentale des infirmi  res est de prodiguer des soins.

Compte tenu que le r  le de gestionnaire de cas n'est pas fond   sur un mod  le conceptuel en sciences infirmi  res mais plut  t sur un mod  le m  dico-administratif visant la r  duction des co  ts (Padgett, 1998; Storfjell & Jessup, 1999), il semble important de conna  tre la perception des infirmi  res eu   gard au *caring* dans le cadre de leur nouveau r  le de gestionnaire de cas.

En fait, m  me si ce nouveau r  le comporte des dimensions tant administratives que cliniques, les   tudes sur la gestion de cas ont, jusqu'   pr  sent, surtout port   sur les aspects reli  s    l'implantation de programmes de gestion de cas et sur les r  sultats de ces programmes en fonction de la r  duction des co  ts, l'efficacit   et le r  le de « courtier » de services (Bergman et al., 1998; Bower, 1992; Donagrandi & Eddy, 2000; Lamb & Stempel, 1994; Padgett, 1998; Rothman, 1992; Smith, 1998). Les aspects administratifs sont pr  pond  rants dans ces recherches et peu d'  tudes ont port   sur les dimensions du *caring*.   galement, la majorit   des recherches effectu  es sur la gestion de cas sont d'auteurs am  ricains. M  me si nombre d'  tudes sur la gestion de cas infirmi  re ont   t   conduites aupr  s des personnes   g  es (Stuck et al., 1995; Stuck, Sui, Wieland & Rubenstein, 1993), une seule a   t   recens  e sur le r  le de l'infirmi  re gestionnaire de cas aupr  s de clients   g  s dans la communaut   consid  rant le mod  le du *caring* de Watson et l'impact positif de cette conception des soins sur la relation client-intervenant (Nelson & Arnold-Powers, 2001). Une autre   tude a d  montr   l'impact n  gatif du mod  le de prestation de soins de gestion de cas infirmi  re sur les comportements de *caring* des infirmi  res (Padgett, 1998).

Pour ce qui est du Québec, la gestion de cas auprès des personnes âgées étant un phénomène jeune, seules deux études ont été répertoriées, une recherche-action traitant de la gestion de cas auprès de personnes âgées isolées à domicile selon une perspective psychosociale (Riopel, 1991) et une étude de démonstration d'un système de services intégrés pour les personnes âgées en perte d'autonomie ayant comme fonction de base la gestion de cas (RRSSS, 2000). Aucune étude, à la connaissance de l'investigatrice, n'a encore été réalisée au Québec en lien avec la perspective infirmière dans le rôle de gestionnaire de cas auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et de leur famille à domicile. Plus précisément, on ne connaît pas encore comment les infirmières gestionnaires de cas conçoivent leurs comportements de *caring*; comment elles perçoivent l'importance du *caring* dans leur rôle de gestionnaire de cas, à quelle fréquence elles exécutent ou démontrent les comportements de *caring* dans le contexte actuel des soins de santé et leur satisfaction face à ces comportements de soins. En somme, il importe de se demander si les valeurs de la profession sont capables de survivre à ce contexte difficile de diminution des ressources financières dans les services de santé, de rentabilité et de productivité (Duquette et al., 1992).

Dans le contexte québécois actuel où les infirmières sont de plus en plus sollicitées pour occuper des fonctions administratives de coordination, il s'agit d'une problématique des plus pertinentes. Fournir des pistes pour la formation et le développement de ce rôle de gestionnaires de cas qui est appelé à croître dans le cadre des réseaux de soins intégrés qui se développent rapidement au Québec est essentiel.

But de la recherche

Décrire la perception des infirmières eu égard à leurs comportements de *caring* dans le cadre de leur rôle de gestionnaires de cas pratiqué auprès des personnes âgées et de leur famille à domicile.

Questions de recherche

1. Quelle est l'importance des comportements de *caring* chez des infirmières gestionnaires de cas qui exercent leur rôle auprès des personnes âgées et de leur famille à domicile?
2. Quelle est la fréquence des comportements de *caring* chez des infirmières gestionnaires de cas qui exercent leur rôle auprès des personnes âgées et de leur famille à domicile?
3. Quelle est la satisfaction des infirmières gestionnaires de cas envers leurs comportements de *caring* auprès des personnes âgées et de leur famille dans le contexte actuel du système de santé à domicile?

Chapitre II

Cadre de référence et recension des écrits

Ce chapitre vise à présenter les écrits les plus pertinents à la présente étude, regroupés par thèmes. En premier lieu, nous abordons le cadre de référence de l'étude, soit la conception du *caring* de Watson en sciences infirmières (1979, 1985, 1988, 1999) et les études pertinentes ayant permis de mieux décrire le *caring* et les comportements de *caring*. En second lieu, nous présentons les études relatives à : 1) la situation des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs aidants à domicile; 2) la gestion de cas dans le contexte des systèmes de soins intégrés; 3) le rôle de gestionnaire de cas des infirmières dans les programmes de soutien à domicile; et, 4) l'impact du rôle de gestionnaire de cas sur la relation entre l'intervenant et la personne soignée.

Le cadre de référence

La perspective infirmière du caring selon le modèle de Watson

Le cadre de référence de la présente étude est la conception des soins infirmiers de Watson (1979, 1985, 1988, 1999). Cette conception du *caring* humain préconise une approche humaniste des soins infirmiers. Selon l'auteure, le *caring* serait au centre de l'exercice infirmier. Elle définit le *caring* comme l'idéal moral de chaque infirmière visant la protection, le respect et la préservation de la dignité de la personne. Watson (1979, 1988, 1999) soutient que le *caring*, correspondant à la relation transpersonnelle, s'avère l'essence même de la pratique infirmière. Ainsi, une atteinte à la qualité de la relation transpersonnelle dénature la relation entre le soignant et le soigné, menaçant l'atteinte des objectifs thérapeutiques.

Les travaux de Watson sont représentatifs du changement de conception chez les théoriciennes en sciences infirmières vers une approche plus holistique-humanitaire (Conway, 1997). Watson soutient qu'il y a une science du *caring* et que cette science est centrale en sciences infirmières. La méthode scientifique est nécessaire pour la science du *caring* afin d'étudier, rechercher et diriger la pratique et les connaissances.

Selon cette conception, les sciences infirmières sont liées aux sciences humaines et à l'art du soin (*care*) humain dans lesquels la relation transpersonnelle joue un rôle de premier plan. L'approche est ainsi individualisée, dirigée vers la personne et holiste car elle intègre les parties en un tout unifié et significatif (Watson, 1979, 1985). Selon Watson, le *caring* humain reste une dimension essentielle du travail professionnel, spécialement pour composer avec les crises existentielles, les problèmes de santé et les changements dans les pratiques de santé.

Watson décrit que le but des soins infirmiers est la protection, la valorisation et la préservation de la dignité humaine en vue d'aider la personne à atteindre une meilleure santé qui est l'harmonie entre son âme, son corps et son esprit. Selon cette conception, cette harmonie qui représente la cohérence entre le soi perçu et le soi vécu en lien avec le soi idéal de la personne, définit la santé. La personne est un être unique en interrelation continue avec son environnement dans lequel se situe l'infirmière. La relation transpersonnelle de *caring* débute quand l'infirmière entre dans le champ phénoménal (la totalité des expériences) d'une personne, perçoit la condition de l'autre et aide cette personne à partager ses sentiments et ses pensées (Watson, 1985, 1988). L'infirmière favorise chez la personne la compréhension de soi et de sa souffrance, tout comme elle l'encourage à faire ses propres choix, à permettre son autodétermination et son autoguérison. L'environnement est décrit

par Watson (1988) comme la réalité interne et externe de la personne, qui est constituée du monde spirituel et physique dans lequel la personne évolue, représentant toutes les forces de l'univers. Selon Watson (1985), la famille joue un rôle important dans la satisfaction du besoin humain d'affiliation (besoin d'engagement profond extrapolé à un groupe; échanges affectifs entre des personnes qui s'aiment mutuellement). De plus, chaque membre de la famille, étant une personne, a aussi son propre champ phénoménal. En somme, la personne est un « être dans le monde » et la famille fait partie de l'environnement (le monde) de la personne.

Selon Watson (1985), le *caring* est un processus par lequel l'infirmière devient sensible à l'autre comme individu unique, perçoit les sentiments de l'autre et le place en position d'importance. Selon cette auteure, le *caring* repose sur la qualité des interventions, qui requièrent une intention, une volonté, une relation et des actions (Watson, 1979, 1985). Ces interventions exigent également de l'infirmière une connaissance des comportements humains, des besoins de la personne, de ses forces et ses limites ainsi qu'un savoir de ce qui réconforte et de ce qui fait ressentir de la compassion. Selon Watson et Leininger (1990) et Roach (2002), les manifestations du *caring* se retrouvent dans les 5 C : compassion, compétence, confiance, conscience, et engagement (*commitment*). À partir de l'analyse des interventions infirmières, Watson a proposé dix facteurs « caratifs » qui servent de guide à l'infirmière. Ces facteurs caratifs (Watson, 1979, 1985, 1988) sont: (1) Développement d'un système de valeurs humanistes et altruistes chez l'infirmière; (2) Soutenir les sentiments de croyance et d'espoir chez la personne; (3) Prise de conscience de soi et des autres; (4) Relation thérapeutique d'aide et de confiance avec la personne; (5) Expression de sentiments positifs et négatifs; (6) Processus de *caring* créatif visant la résolution de problème; (7)

Enseignement/apprentissage transpersonnel; (8) Soutien, protection ou modification de l'environnement mental, physique, socio-culturel et spirituel; (9) Assistance en regard des besoins de la personne et, (10) Reconnaissance des forces existentielles, phénoménologiques et spirituelles de la personne (traduction libre). Les définitions de ces facteurs se retrouvent à l'Appendice A. Selon Watson (1985), les trois premiers facteurs de soin sont les éléments qualitatifs sur lesquels reposent les autres facteurs et les connaissances ainsi que la compétence clinique sous-tendent l'ensemble de ces facteurs. Ces facteurs ont récemment été légèrement modifiés par Watson (1999, 2002b) qui les nomme maintenant « processus de *caritas* cliniques ». La présente étude se réfère toutefois aux dix facteurs caratifs de Watson et non au processus de *caritas* cliniques car l'instrument de mesure utilisé, une adaptation du « *Caring Behaviors Inventory* » de Wolf (1986, 1994) est basé sur les dix facteurs caratifs.

Comme mentionné précédemment, plusieurs auteurs en sciences infirmières sont d'accord pour affirmer que le *caring* est le concept central et l'essence de la discipline infirmière (Bevis & Watson, 2000; Ducharme, 2000; Goulet & Dallaire, 1999; Kérourac et al., 2003; Leininger, 1984, 1988; Watson, 1988, 1999). Afin d'examiner ce concept sous un angle scientifique, la section suivante présente les études pertinentes ayant permis de mieux décrire le *caring* et les comportements de *caring*.

Études ayant permis de mieux décrire le caring et les comportements de caring

Certains auteurs ont effectué des études dans le but de décrire les comportements de *caring* infirmiers considérés importants par les personnes dans diverses situations de soins (Cronin & Harrision, 1988; Larson, 1984; Larson & Ferketich, 1993; Valcourt, 2000; Wolf, 1986, 1994). Ainsi, le *Caring Assessment Report Evaluation Q-sort*, connu sous le nom de

CARE-Q (Larson, 1984), a été le premier outil quantitatif de *caring* cité dans les écrits en sciences infirmières et l'instrument le plus utilisé pour mesurer le *caring*. Pour développer l'instrument, Larson a utilisé un sondage de type Delphi portant sur les comportements de *caring* d'infirmières soignantes. Elle a aussi réalisé une étude sur la perception des patients en oncologie envers les comportements de *caring* infirmiers, identifiant 69 comportements de *caring* infirmiers, réduits par la suite à 50 items. Les résultats de cette étude ont démontré que le comportement de *caring* le plus important pour les patients était la compétence clinique de l'infirmière liée aux soins physiques. L'aspect psychosocial du *caring* était perçu comme important uniquement lorsque la compétence de l'infirmière était préalablement démontrée. Cet instrument a été critiqué comme étant confus, ambigu à administrer et trop long. Toutefois, il est l'instrument actuellement le plus utilisé à travers le monde (Kyle, 1995) et s'adresse à la fois aux clients et aux infirmières.

Cronin et Harrison (1988) ont, quant à eux, identifié les comportements infirmiers de *caring* considérés importants par 22 personnes hospitalisées sur une unité de soins coronariens suite à un infarctus du myocarde. C'est à l'aide d'un instrument composé de 62 items dont l'importance était mesurée sur une échelle de type Likert variant de 5 (très important) à 1 (peu important) qu'ils ont identifié ces comportements. Les résultats de cette étude soulignent que la personne hospitalisée met l'accent sur les comportements de *caring* d'aide instrumentale (évaluation, techniques et compétence professionnelle) et d'enseignement. Par contre, dans cette même étude, les personnes qui avaient eu d'autres hospitalisations dans le passé mettaient plutôt l'accent sur les comportements expressifs. Dans le même ordre d'idées, Watson et Lea (1997) ont développé un instrument nommé le *Caring Dimensions Inventory (CDI)* contenant 25 items. Ce questionnaire a été administré à

des infirmières et étudiantes infirmières en 1994-95 avec un retour de 1452 questionnaires sur 3024 représentant un taux de participation de 47 %. Elles ont aussi évalué s'il y avait une relation significative entre l'âge, le sexe des participants et le CDI. L'analyse de données a démontré une relation significative ($p < 0,05$) entre l'âge et le CDI et des différences entre les femmes et les hommes. On a démontré que les infirmières plus âgées percevaient plus d'aspects techniques comme étant du *caring*, en plus des aspects psychosociaux. Quant aux hommes, ils avaient tendance à percevoir le *caring* infirmier en termes plus psychosociaux que les femmes.

Wolf (1986, 1994) a aussi développé un instrument basé sur la conception de Watson appelé *Caring Behaviors Inventory* (CBI) qui sera décrit au chapitre trois puisque l'outil de collecte de données utilisé pour la présente étude est basé sur cet instrument.

Swanson (1999) a démontré l'importance du *caring* en révélant les impacts du *caring* et du non *caring* pour les infirmières et les clients en faisant une recension des écrits et une méta-analyse de 130 recherches empiriques en sciences infirmières. Les résultats soulignent l'importance de créer des structures et processus permettant la pratique de comportements de *caring* entre les infirmières et les clients. Lorsque les contextes cliniques limitent la pratique du *caring*, les études démontrent que les infirmières deviennent dépressives, robotiques, endurcies, indifférentes et épuisées. À l'opposé, lorsque les milieux de pratique laissent la place aux comportements de *caring*, les infirmières sont davantage satisfaites, ont un sentiment d'accomplissement et d'utilité accru et démontrent plus d'intérêt à aller chercher de l'information (Swanson, 1999).

Le *caring* communique aux clients et familles qu'ils sont importants et compris. En utilisant les travaux réalisés par Lamb et Stempel (1994) sur la gestion de cas infirmière

selon la perspective du client, on remarque que le *caring* peut être étudié et que les comportements de *caring* peuvent répondre aux besoins de santé et de bien-être des clients. Les auteurs décrivent plus précisément qu'il y a un processus de liaison qui apparaît entre l'infirmière gestionnaire de cas et le client. Les gens ont besoin de faire confiance à leurs prestataires de soins. Toutefois, c'est avec le concept de *caring* que les infirmières peuvent mieux saisir ce à quoi les gens pensent ou ce que les gens ressentent. De plus, l'essentiel pour promouvoir la santé et le bien-être est de comprendre comment les pensées, croyances et sentiments des clients et de leurs familles affectent leurs perceptions de la qualité de vie et des expériences de santé. Les auteurs constatent qu'en intervenant de cette façon, les infirmières favorisent les décisions centrées sur le client.

En somme, selon ces études, on peut conclure que le *caring* est surtout capturé et mesuré avec les comportements de *caring* et que ces comportements ont un impact direct sur la relation interpersonnelle entre le client et l'infirmière. Les études nous démontrent aussi l'importance de créer des structures permettant la pratique de comportements de *caring* chez les infirmières pour favoriser une meilleure qualité de soins.

Enfin, le cadre de référence de Watson peut inspirer les comportements des infirmières qui interviennent à domicile auprès des personnes âgées et de leur famille. Dans cette perspective, l'infirmière qui s'inspire des facteurs caratifs dans ses comportements, stimule les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs aidants à domicile à utiliser des stratégies qui peuvent aider à satisfaire leurs besoins et ainsi, atteindre une meilleure harmonie, voire une qualité de vie à domicile. La prochaine section présente l'état des connaissances concernant la situation des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs aidants à domicile.

Les écrits empiriques

La situation des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs aidants à domicile

Contexte actuel, clientèle et objectifs

Au Canada, le nombre et la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus augmentent rapidement (Bergman et al., 1998; Desjardins, 1993; Lebel et al., 1996; Légaré & Martel, 1996). Actuellement, la proportion de la population âgée est de 12,6 % et elle atteindra 23,8 % en 2031 (Statistique Canada, 2001). La population des 75 ans et plus augmente encore plus rapidement. En l'an 2005, alors que la cohorte des « baby-boomers » atteindra 65 ans, le rythme d'accroissement de cette population commencera à s'accélérer (Bergman et al., 1998). Cette évolution est encore plus marquée dans la région de Montréal-Centre où il y a eu une augmentation de personnes âgées de 60,33 % entre 1971 et 1991. On note que 45 % des Québécois de 65 ans et plus vivent dans la région métropolitaine (Bergman et al., 1998).

L'augmentation du nombre et de la proportion des personnes âgées dans une population est associée à une hausse de la prévalence de maladies (Bergman et al., 1998). Ainsi, environ 80 % des personnes âgées de 65 ans et plus souffrent d'une ou de plusieurs maladies chroniques (Bergman et al., 1998). Ces maladies conduisent à une plus grande perte d'autonomie et à l'utilisation de services sociaux et de santé. L'utilisation, par cette population, des lits de soins aigus, des services de soutien à domicile, de l'hébergement intermédiaire ainsi que des lits de soins de longue durée, ne cesse d'augmenter (Bergman et al., 1998; Lebel et al., 1996, 1998). Cinquante pourcent des personnes de 85 ans et plus auraient besoin d'aide pour leurs activités de la vie quotidienne (AVQ). Plusieurs de ces

individus seraient candidats pour recevoir des services d'un gestionnaire de cas, mais peu en reçoivent (Cress, 2001).

Lorsqu'on les compare au reste de la population, les personnes âgées présentent des besoins bien particuliers étant donné que la prévalence de l'incapacité augmente avec l'âge et que cette incapacité a des effets sur leur autonomie fonctionnelle, leur qualité de vie et leurs besoins sur le plan de la santé. Elle influence la capacité des personnes âgées à demeurer au sein de la communauté, aussi bien que la nature des soins requis. Par conséquent, l'incapacité fonctionnelle influence leur utilisation des ressources du système de santé, notamment, les soins à domicile (Bergman et al., 1998).

Les soins à domicile sont issus de la politique de soutien à domicile qui a été introduite en 1978 et révisée en 2003; ils comprennent les services standardisés comme les services professionnels de première ligne (au domicile et ambulatoire), les services d'aide à domicile, les services de soutien aux proches-aidants et les services de réadaptation de base et d'assistance technique (Ministère de la santé et des services sociaux, 2003). En plus de ces services, des services spécialisés à domicile, des services intensifs de maintien à domicile (SIMAD), des programmes d'aide aux handicapés (POSYLTH), des centres de jour, des hôpitaux de jour et des services communautaires variés (popote roulante, transport bénévole, visite amicale) ont été graduellement mis en place (Béland et al., 1998; MSSS, 2003; Santé Canada, 1998). Or, le soutien à domicile (SAD) d'un CLSC dessert l'ensemble de la population de personnes âgées sur son territoire dont le niveau d'incapacité fonctionnelle compromet le maintien de l'autonomie. Les critères utilisés pour l'admissibilité au SAD reposent sur les incapacités de la personne dans les AVQ et dans les activités de la vie

domestique (AVD) et sur la complexité de ses besoins en ce qui concerne les services sociaux et les soins de santé.

Dans la politique de santé et du bien-être (Gouvernement du Québec, 1992), deux des trois actions prioritaires pour les personnes âgées étaient : 1) de réorienter les services socio-sanitaires de façon à fournir aux personnes âgées les moyens nécessaires pour maintenir le plus longtemps possible leur intégration à leur communauté, avec des conditions de vie adéquates pour elles-mêmes et pour leurs proches et, 2) de réorganiser les services pour les personnes âgées qui éprouvent des problèmes chroniques de façon à mettre à contribution l'ensemble des ressources pour leur permettre de demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu de vie naturel. Des entrevues menées auprès d'un certain nombre de personnes âgées et d'aidants, révèlent que les personnes âgées souhaitent vivre au sein de leur communauté et éviter l'hébergement le plus longtemps possible (Bergman et al., 1998).

Ces constatations révèlent donc un besoin de coordination des services offerts en communauté et des services continus. Cette gestion est assurée dans certains milieux par le gestionnaire de cas de l'équipe du soutien à domicile des CLSC. Le gestionnaire représente et défend les intérêts de la personne âgée et de sa famille tout en assurant la confidentialité (Paradis, 1994; RRSSS Mtl-Centre, 1996). Il place les personnes âgées et leur entourage au centre de son action en tenant compte de l'ensemble de leurs besoins, en favorisant leur intégration dans leur milieu de vie et en faisant appel à leur capacité de décision en ce qui concerne leur santé. La cessation du suivi et de la gestion de cas s'effectue lorsque la personne ou son milieu retrouvent l'autonomie ou lorsque la personne âgée est hébergée ou décède (RRSSS de Mtl-Centre, 1996). Les statistiques démontrent que les gens vivent plus longtemps, vivent plus heureux et plus productifs lorsqu'ils sont dans leur propre

environnement. Le rôle de gestionnaire de cas à domicile est ainsi important pour la promotion de la qualité, du confort et de la longévité de la vie (Cress, 2001).

La prochaine section traite en profondeur les concepts de systèmes de soins intégrés et de gestion de cas. Par ailleurs, les recherches sur la gestion de cas pratiquée auprès des personnes âgées et de leurs aidants à domicile sont peu nombreuses au Québec. Il s'avère ainsi pertinent de décrire les résultats de divers projets de gestion de cas créés dans un contexte de système de soins intégrés s'adressant en majorité à une population âgée.

La gestion de cas dans le contexte des systèmes de soins intégrés

Dans cette section, nous allons élaborer le concept de système de soins intégrés, suivi de celui de gestion de cas. Le rôle de gestionnaire de cas étant de plus en plus préconisé dans les modèles de systèmes de soins intégrés, les modèles les plus connus seront détaillés ainsi que les études qui en ont fait mention.

Le concept de système de soins intégrés

Le Québec a développé un ensemble de services communautaires et de services offerts en établissements de soins de longue durée (Béland et al., 1998; Santé Canada, 1998). On dispose actuellement d'un réseau élaboré de services de soins et d'aide visant le maintien à domicile qui couvre l'ensemble du territoire du Québec et ce sont les CLSC qui ont été désignés comme guichets uniques responsables de l'accès aux services de longue durée, communautaires et institutionnels. Par ailleurs, le concept de système de soins intégrés qui s'est développé à la fin des années 90 consiste en un service unique coordonnant et combinant deux types ou plus d'organismes de prestation de services de santé, auparavant séparés (Commission de restructuration des services de santé, 1999). Selon Desrosiers (2000), l'utilisation inadéquate des ressources, l'augmentation du coût de service et une

offre inférieure à la demande nécessitent un nouveau modèle de soins pour les personnes âgées, un modèle de soins intégrés. Dans cette perspective, il est déterminant que chacune des composantes du modèle ne travaille pas seulement comme une entité indépendante en se concentrant sur sa mission particulière, mais que toutes les entités travaillent ensemble et forment un tout (Bergman et al., 1998).

Bilan des modèles de systèmes de soins intégrés

Au cours des dernières années, l'intérêt et les besoins pour les systèmes de soins intégrés ont grandi; en particulier, la gestion de cas et la responsabilité clinique de l'ensemble des soins ont retenu l'attention (Shortell et al., 1993; Powell, 2000b). Plusieurs projets, présentant un degré d'intégration varié, témoignent de cet intérêt, même si bon nombre d'entre eux sont encore à l'étape de projet pilote. Aux États-Unis, ces projets sont : *On Lok/PACE (Program of All inclusive Care for the Elderly)*, *Social/Health Maintenance Organizations (S/HMO)* créés suite à la législation de 1973 encourageant le développement des modèles de gestion de cas (Powell, 2000b) et *ACCESS*. En Grande-Bretagne, il y a *EPICS* et *Darlington*, et en Suède, la réforme *Ädel* (Bergman et al., 1998). Aujourd'hui, les projets de gestion de cas sont tellement répandus qu'il existe une société de gestion de cas aux États-Unis nommée : *The Case Management Society of America (CMSA)* (Powell, 2000a et 2000b).

Selon Kane (2000), jusqu'à maintenant, les HMOs n'ont pas la motivation ni les connaissances nécessaires pour rénover leur système de prestation afin de mieux répondre aux besoins des patients âgés atteints de maladies chroniques; ainsi, le potentiel maximal de la gestion de cas en soins chroniques n'a pas été réalisé (Kane, 1998). Par ailleurs, l'étude préliminaire de Yordi et Waldman (1985) mentionne que les projets *On Lok* et *PACE* ont

réussi à réduire les coûts, le nombre d'admissions à l'hôpital, la durée de séjour en établissement, ainsi qu'à améliorer l'autonomie fonctionnelle des patients.

Plus près de nous, à Edmonton, le projet CHOICE (*Comprehensive Home Option of Integrated Care for the Elderly*), mis sur pied en 1996, est une réplique des projets On Lok et PACE (*National PACE Association*, 2001). Au Québec, quelques projets ont entrepris d'approfondir le concept de guichet unique (porte d'entrée unique) et de gestion de cas depuis la publication, par le gouvernement du Québec, du « Projet de politique en santé mentale » (1992) et de la réforme du régime de santé et des services sociaux (1989) qui suggéraient que chaque usager jouisse d'un plan personnalisé de services coordonnés par une personne pivot. Un projet issu des Bois-Francs (Paradis, Bonin, Tourigny et Durand, 2001), a approfondi le mandat de gestionnaire de cas dont le rôle était de coordonner et mobiliser les ressources du centre hospitalier de courte durée, du CLSC et des centres hospitaliers de longue durée du territoire. Également, un groupe de recherche conjoint de l'Université McGill/Université de Montréal a réuni des chercheurs en vue d'étudier l'organisation actuelle des services. En s'appuyant sur l'analyse du système de santé et des expériences menées au niveau provincial, national et international, ils ont proposé un modèle de services intégrés pour les personnes âgées en perte d'autonomie (SIPA) ayant comme toile de fond, la gestion de cas (Béland et al. 2001; Bergman et al., 1998). Une réduction des hospitalisations, de l'utilisation des salles d'urgence et de l'institutionnalisation, ainsi qu'une qualité de soins et une satisfaction face aux services égale ou améliorée comparativement aux services usuels de soins à domicile, constituaient les hypothèses de départ du modèle SIPA (Béland et al., 2001). Le but du projet SIPA était d'évaluer la capacité de ce système à répondre aux besoins des personnes âgées, en mesurant

systématiquement les coûts encourus et en précisant le type d'organisation de services souhaitable pour l'avenir pour les aînés en perte d'autonomie. Le SIPA a été évalué sous quatre aspects : 1) les effets de ses programmes et de ses activités sur la population âgée du territoire qu'il dessert et sur sa clientèle; 2) la qualité des soins et des services qu'il a prescrit, quel que soit l'organisme dispensateur; 3) sa gestion; et, 4) l'utilisation et les coûts des services (Santé Canada, 1998).

Entre les deux groupes répartis au hasard (groupe expérimental = SIPA, groupe contrôle = SAD) pour un total de 1254 personnes âgées, il n'y a pas eu de différences significatives sur l'utilisation des services médicaux, des services d'urgence et sur la fréquence et la durée d'hospitalisation (RRSSS Mtl-Centre, 2000). Les différences par rapport à l'hébergement sont par contre importantes. Les personnes âgées du groupe SIPA sont trois fois moins nombreuses à occuper un lit de longue durée dans les hôpitaux de soins généraux ou spécialisés et deux fois moins nombreuses à être hébergées ou à faire une demande d'hébergement dans un centre hospitalier de soins de longue durée (RRSSS Mtl-Centre, 2000). De plus, pour la durée de séjour à l'urgence, il y a une différence significative en faveur du groupe SIPA : une baisse de 4 heures (20 %). Il y a aussi une différence favorable dans la satisfaction et la qualité des soins. Le SIPA représente ainsi un modèle intéressant et prometteur pour l'organisation de services pour une clientèle vulnérable.

Le concept de gestion de cas

Le concept de gestion de cas a été utilisé, au Québec, sous plusieurs appellations, notamment : coordination des soins et services et suivi systématique de clientèles. Le terme « gestion de cas » a été retenu dans cette étude car il est, entre autres, adopté par la RRSSS

de Mtl-Centre (1996), la traduction juste de *case management* et le terme utilisé par les auteurs francophones des écrits les plus récents.

Études sur la gestion de cas dans le contexte des systèmes de soins intégrés et autres contextes

Une recension des écrits réalisée par Holloway, Oliver, Collins et Carson (1995) sur les résultats de recherches réalisées aux États-Unis, au Canada, en Allemagne, en Grande-Bretagne et en Australie de 1987 à 1993 documente, entre autres, que la pratique de gestion de cas peut avoir un impact sur le nombre d'hospitalisations et leur durée, l'utilisation des services par le client, son engagement et sa satisfaction envers les services et cela, lorsqu'elle est pratiquée selon un certain ratio clients-intervenant, soit lorsqu'il y a peu de clients par intervenant. Toutefois, d'autres variables comme les coûts, la réduction de symptômes, la qualité de vie, le fonctionnement social et global et l'épuisement du réseau familial et social sont équivoques et varient d'une étude à l'autre. Les auteurs ont indiqué qu'il était difficile de faire des études comparables considérant les divers types de modèles de gestion de cas (clinique, *broker*, ACT, etc.) étudiés, aux différences de *caseloads* (clients à charge) et de population cible. Les auteurs suggèrent toutefois que les prochaines recherches portent sur la comparaison de différents éléments de gestion de cas et de différents modèles afin d'identifier l'efficacité et les composantes essentielles de ces modèles.

Par ailleurs, une étude de Nelson, Sadler et Cragg (1995) souligne que le rôle de gestionnaire de cas est directement influencé par le nombre et le type de clients à charge. King et al. (2000) commentent que la grosseur du *caseload* a un impact significatif sur le professionnel et sur la perception de son rôle. Intagliata et Baker (1983) rapportent, à partir d'évaluations réalisées lors de l'implantation d'une approche de gestion de cas dans l'État de

New York, que les gestionnaires de cas ont cessé progressivement d'assister directement leurs clients en milieu naturel, qu'ils ont concentré leurs efforts à répondre aux situations de crise, et qu'ils se sont finalement repliés sur des tâches administratives, ceci causé par une augmentation de la charge de travail de 15 à 50 clients.

Les gestionnaires de cas font partie intégrante des soins à domicile au Canada (MacAdam, 2000). Il est toutefois difficile de comparer le travail qu'ils font dû, entre autres, aux grandes différences dans les *caseloads* et le type de *caseload* (malades chroniques ou aigus) (Diem et al., 2001). Le nombre de clients fluctue selon le type de population desservie, le modèle de gestion de cas et les restrictions budgétaires (Rossi, 1999). Une charge de cas de 20 à 35 clients semble être la plus appropriée selon les fonctions demandées, mais elle diffère tout de même énormément d'une organisation à l'autre. Selon Rossi, plus les *caseloads* s'alourdissent, plus le nombre d'heures accordées à chaque cas diminue. Si les *caseloads* ne sont pas évalués afin de demeurer raisonnables, une diminution dans la qualité et l'intensité des services s'en suivra. Une étude américaine a été réalisée par Rossi (1999) afin de déterminer quel serait le nombre de clients à charge (*caseload*) idéal pour les gestionnaires de cas. L'étude couvrait tous les cas (n=500), ouverts et fermés, durant une période de deux mois. Cette étude a révélé que 10 % à 20 % des *caseloads* de gestionnaires de cas requéraient un niveau d'activité intense (temps consacré); 30 % à 40 % nécessitaient des suivis et changements fréquents dans le plan de soins; et les 40 % à 50 % restants nécessitaient des suivis périodiques et ajustements du plan de soins (clients stables). Cette étude suggère d'évaluer et de réajuster les *caseloads* régulièrement et de classer les cas par intensité de suivis ou activités. Plus l'intensité du *caseload* est élevée, moins le gestionnaire de cas doit avoir de clients. Aussi, l'expérience et la formation du personnel

sont à considérer. Selon cette étude, plus les gestionnaires de cas avaient une formation supérieure et une expérience accrue, plus ils étaient capables d'assumer un plus grand nombre de cas.

Selon Diem et al. (2001), le temps pour les soins cliniques directs est déterminé premièrement par le temps passé par client et famille, le nombre de clients dans le *caseload* et le temps requis pour la gestion de soins indirecte. Deux études portent sur ce sujet (Diwan, 1999; Massie, 1996). Massie (1996) a identifié que les gestionnaires de cas passaient seulement 56 % de leur temps aux fonctions d'évaluation, de planification, d'implantation du plan de soins, de coordination des services et de suivi du client et famille. L'auteure a déterminé que ces fonctions devraient prendre 75 % du temps car elles sont les fonctions clés du rôle de gestionnaire de cas. Diwan (1999) a, pour sa part, mis l'accent sur le besoin de considérer le client et son réseau de soutien comme un système unifié et de regarder au-delà des soins physiques. On doit considérer les comportements problématiques des clients, leur soutien informel, les difficultés avec les agences de services et les nouveaux clients ajoutés au *caseload* comme facteurs contribuant à augmenter la consommation du temps du gestionnaire de cas. Dans cette étude, les gestionnaires de cas trouvaient que l'implantation de leurs plans de soins était souvent freinée par des barrières organisationnelles. Ils mentionnaient que ce qu'ils faisaient n'était pas compris ni apprécié par l'administration, résultant en de nombreuses demandes augmentant les *caseloads*, des écrits répétitifs, des politiques et normes contre-productives et un manque de développement professionnel et de développement d'autres ressources tel le soutien clérical ou informatique (Rapport & Maggs, 1997; Raven & Rix, 1999; Rothman & Sager, 1998).

Dans l'ensemble, ces auteurs nous démontrent les difficultés de pratique en ce qui a trait à la combinaison des volets administratifs et cliniques de ce rôle de gestionnaire de cas. De plus, comme nous le voyons ici, plusieurs études ont indiqué l'importance du temps, l'impact de la fréquence des visites et du nombre de clients à charge dans le rôle de gestionnaire de cas. Dans les deux prochaines sections, nous parlerons, de façon plus détaillée, des aspects administratifs et cliniques de ce rôle.

Aspects administratifs de la gestion de cas : Gestion des coûts de santé. À la fin de l'année 1995, le *Management Healthcare News* rapportait de nombreuses études qui démontraient l'économie de coûts de santé résultant de programmes de gestion de cas bien exécuté. Parmi ces études, une analyse de 39 cas faisant partie d'un programme implanté par la Croix bleu/*Blue shield of Florida*, a démontré une économie totale de 778 066 \$ (Dial, 1995).

Dans le même ordre d'idées, le modèle de gestion de cas du centre médical de *Hennepin County* (HCMC) aux États-Unis, a fait économiser plus d'un million en soins de santé depuis son implantation. En plus des résultats administratifs, ce modèle, qui est centré sur le client et qui est un programme de contrôle de la qualité des soins, a entraîné une amélioration significative de la qualité des soins et une amélioration de l'assiduité aux traitements médicamenteux (Bower, 1992).

Plus près de nous, à Edmonton, une étude exploratoire sur la planification des soins à domicile a démontré que les gestionnaires de cas de trois différentes professions suivaient toutes les règles et critères du programme en ce qui concernait l'allocation de services. Toutefois, ils différaient dans leur compréhension de ces normes et critères. Les auteurs de cette étude suggèrent que le manque de consistance entre professionnels peut résulter d'un

manque de standards pour assurer la distribution équitable de services dans la planification des soins (Lemire & Austin, 1996).

Aspects cliniques de la gestion de cas. Dans la recension des écrits sur la gestion de cas de Smith (1998), onze études canadiennes conduites entre 1988 et 1996 ont été identifiées. La majorité de ces études ont été réalisées dans les milieux de santé mentale. En bref, parmi les études plus récentes de cette recension et pertinentes à la présente étude, l'importance de la relation entre le gestionnaire de cas et le client a été identifiée lors d'une étude réalisée auprès de 25 femmes toxicomanes et sans-abri de Montréal (Mercier et Racine, 1995) et lors d'une étude impliquant 66 participants d'un programme de gestion de cas intensif pour clients ayant des troubles de santé mentale dans la région de Waterloo, Ontario (Nelson, Sadler & Cragg, 1995).

Une recherche-action traitant de la gestion de cas et d'une intervention réseau auprès de personnes âgées isolées à domicile, selon une perspective psychosociale, a aussi été réalisée au Québec par Riopel (1991). Le but était d'évaluer les effets de l'intervention de type *case management* sur la clientèle âgée isolée d'un programme de maintien à domicile afin d'améliorer les conditions d'existence de ces personnes. Les objectifs de l'étude étaient : 1) d'évaluer si le *case manager* pouvait aider à restructurer un réseau familial et social épuisé et 2) d'évaluer si le *case management* pouvait produire une amélioration de l'état de santé physique, mental et social d'une personne âgée isolée. Les participants (patients âgés) de cette étude (n=9) ont bénéficié d'un suivi intensif, contrairement à la pratique habituelle dans ce milieu. Les intervenants avaient donc peu de clients, ce qui constitue d'ailleurs, selon l'auteure, l'une des caractéristiques de l'intervention de *case management*. Une rencontre à chaque semaine ou aux deux semaines était minimale.

L'analyse des résultats démontre, chez les neuf participants, un élargissement du réseau, tant au niveau quantitatif que qualitatif. Une amélioration de la santé physique et mentale chez tous les participants a été aussi démontrée. En résumé, cette recherche-action (intervention de *case management*) s'est avérée un succès au niveau de la santé et du réseau des personnes âgées isolées.

Plusieurs autres études ont été réalisées sur le *case management* en travail social au Québec à la fin des années 80 (Arsenault et al., 1989; Brunelle, 1988; Lapointe, 1988). La définition de gestion de cas et les modèles ayant évolué et étant légèrement différents dans les réseaux intégrés d'aujourd'hui, l'investigatrice s'est limitée à présenter la recherche de Riopel (1991) plus récente. Par ailleurs, les écrits sur la gestion de cas contiennent, entre autres, des discussions sur les difficultés, les conflits et les questions sans réponses découlant de ce modèle. Les travailleurs sociaux ont écrit sur les conflits éthiques, les contradictions entre les buts et la pratique et les différences implicites dans les différents modèles de gestion de cas (Clemens, Wetle, Feltes, Crabtree, & Dubitzky, 1994; Belcher, 1993).

Selon Powell (2000a), les programmes de gestion de cas ont coordonné avec succès les services et soins des clients atteints de maladies chroniques nécessitant habituellement des coûts de santé élevés. Il y a plusieurs évidences empiriques permettant d'affirmer que les modèles de gestion de cas cliniques sont efficaces. Par contre, on a aussi démontré que le modèle de « courtier » était peu efficace dans la gestion de cas (Burns & Santos, 1995; Holloway et al. 1995). Powell (2000b) mentionne que la gestion de cas harmonise le concept d'économie de coûts en assurant que le *caring* et la qualité des soins soient des éléments prioritaires à ce modèle.

Enfin, les opposants à la gestion de cas affirment que l'accessibilité aux soins est toujours limitée, que la relation patient-intervenant est menacée, que les patients ont peu de choix, que les soins sont rationnés et que les coûts des soins sont de plus en plus élevés (Brown, 1999; Friedman & Savage, 1998; Rambur, 1998). Par ailleurs, des tensions entre la qualité des soins et l'allocation de ressources selon les restrictions budgétaires entraînent des dilemmes éthiques importants chez les intervenants (Halter, 1999; Kane & Caplan, 1993).

Dans la prochaine section, nous aborderons les modèles d'intervention les plus documentés sur la gestion de cas auprès des personnes âgées et de leur famille à domicile.

Modèles d'intervention de type gestion de cas auprès des personnes âgées et de leurs aidants à domicile

En 1993, Stuck et al. ont publié une méta-analyse de 28 études cliniques randomisées internationales effectuées auprès de 4912 sujets dans un groupe expérimental et de 4959 sujets dans un groupe contrôle issus de cinq types différents de modèles d'évaluation gériatrique comprehensive-ÉGC (*comprehensive geriatric assessment*) qui, par définition, sont des modèles de gestion de cas. De ces modèles, les sujets bénéficiaient, entre autres, du modèle de services d'évaluation à domicile (ÉGC à domicile pour les personnes âgées habitant en résidence) et de celui d'évaluation à domicile après le congé de l'hôpital (ÉGC à domicile pour patients âgés en perte d'autonomie ayant eu leur congé des soins aigus). L'ÉGC se compose d'une évaluation globale de la clientèle, de la coordination des soins et d'un suivi. Même si, selon les auteurs Ionnidis, Cappelleri et Lau (1998), de même que Cappelleri et al. (1996), certains résultats de cette méta-analyse sont biaisés, ils apportent des informations importantes sur la valeur clinique de l'évaluation gériatrique comprehensive. La réduction de mortalité a été confirmée, les programmes institutionnels, ambulatoires et à domicile ont eu un effet favorable sur la probabilité de vivre à domicile

pour les 12 mois suivants et, finalement, l'ensemble des programmes d'ÉGC ont réduit la probabilité d'hospitalisation durant le suivi.

Stuck et al. (1995) ont aussi rapporté les résultats d'une intervention à domicile dans le cadre d'une étude clinique randomisée d'une durée de trois ans dans laquelle une évaluation gériatrique compréhensive annuelle et un suivi comprenant la coordination des soins étaient faits par une infirmière praticienne gériatrique. Cette intervention a eu comme résultats de diminuer la prévalence d'incapacités mesurées par les échelles d'AVQ (réduction du nombre de personnes nécessitant de l'aide pour faire les activités de la vie quotidienne de base), de diminuer les admissions en hébergement long terme et d'augmenter l'utilisation de services favorisant la socialisation, ceci apportant une économie de 6 000 \$ par année d'incapacités évitées. Toutefois, globalement, le succès de la plupart des programmes d'ÉGC américains est restreint, en raison surtout du manque de services de santé nationale facilitant le fonctionnement des systèmes d'ÉGC (Urdangarin, 2000). Selon Bernabei et al. (1998), un programme intégré de soins communautaires tel un modèle d'unité d'évaluation gériatrique communautaire, implanté par une équipe interdisciplinaire incluant un médecin et un gestionnaire de cas formé, réduit les risques d'admission hospitalière, la durée d'hospitalisation et l'hébergement.

En somme, de nombreuses études démontrent l'efficacité des programmes de soins dans la communauté, en indiquant une importante réduction de coûts (Desrosiers et Valois, 1999). Par ailleurs, les études sur les programmes de gestion de cas ou de suivis auprès des personnes âgées à domicile révèlent qu'ils réduisent de façon majoritaire le taux de mortalité, la probabilité d'hospitalisation et d'hébergement ainsi que la prévalence d'incapacités fonctionnelles. La plupart des études démontrent que les modèles de type

gestion de cas ont des résultats positifs pour la clientèle à domicile, indépendamment du type de gestion de cas (Rothman & Sager, 1998).

Selon Bergen (1993), la majorité des études faites au Royaume-Unis ont évalué l'efficacité des modèles de gestion de cas selon une perspective de travail social; la contribution des infirmières a ainsi été peu étudiée. Plusieurs auteurs ont conduit des études sur la gestion de cas dans les systèmes de soins intégrés et seuls quelques auteurs, surtout américains, ont documenté le rôle de gestionnaires de cas des infirmières dans différents programmes. Par ailleurs, il y a plusieurs de ces modèles qui sont des modèles d'interventions infirmières et d'autres qui sont interdisciplinaires où les interventions infirmières sont essentielles. Peu d'écrits empiriques nous renseignent sur le rôle des infirmières gestionnaires de cas en soins à domicile, objet de la prochaine section.

Le rôle de gestionnaire de cas des infirmières dans les programmes de soutien à domicile
Historique et définition de la gestion de cas infirmière

La gestion de cas infirmière est un processus de prestation de soins créé dans le but de donner des soins de santé de qualité, d'améliorer la qualité de vie, de diminuer la fragmentation des services et de réduire les coûts (Crawley, 1994; Mann & Zazworsky, 2000). En 1997, au Québec, il y avait 73 programmes de gestion de cas, de suivi intégré et de suivi systématique déclarés à l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (Valois, 1997). Certains milieux ont instauré ce mode de suivi sans déclaration officielle comme, entre autres, la majorité des CLSC. Ainsi, les données exactes sont peu disponibles. Les dernières statistiques datent de 1997 et mentionnent que 11 CLSC du Québec, dont 29 % à Montréal, avaient déjà implanté le modèle et que 14 autres, dont 66 % à Montréal, planifiaient l'implanter à partir de 1997 (Valois & Villeneuve, 1997). Même à cette époque,

les chiffres sous-estimaient le nombre réel d'établissements qui avaient implanté la gestion de cas dans leur milieu, car plusieurs établissements utilisaient des outils sans en adopter l'appellation (Valois & Villeneuve, 1997). De plus, seulement 849 infirmières sur 53 329 inscrites au tableau de l'OIIQ ont déclaré être dans la catégorie « infirmière-coordonnatrice de suivi systématique/infirmière de liaison » en 2001 (Valois & Marleau, 2001). Cette donnée est sous représentative car, selon l'expérience de l'investigatrice, la plupart des gestionnaires de cas ne se déclarent pas infirmières de suivis systématiques mais plutôt infirmières soignantes.

Au Québec, dès 1990, des initiatives d'implantation du modèle de gestion de cas ont été entreprises au centre hospitalier de Verdun et dans deux CH de Montréal. Par la suite, plusieurs autres établissements ont emboîté le pas. L'OIIQ a publié deux documents afin de contribuer à la promotion de ce mode de prestation qu'est la gestion de cas (Valois & Villeneuve, 1997).

Il semble que l'infirmière joue le rôle de gestionnaire de cas dans 75 % des cas au Québec. Selon Villeneuve (1996, 1999), les avantages de la gestion de cas pour la pratique infirmière sont : la valorisation de l'expertise clinique en soins infirmiers, la mise en valeur de la créativité et du leadership des infirmières dans la gestion des épisodes de soins et la mise en évidence des résultats de soins infirmiers.

Les grandes fonctions de la pratique infirmière sont : le *soin*, l'éducation, la collaboration, la *coordination* et la supervision (Goulet & Dallaire, 1999) et selon les écrits recensés, toutes ces fonctions se retrouvent dans le rôle de gestionnaire de cas. Selon Bower (1992), le rôle de gestionnaire de cas est une extension logique du rôle infirmier, la coordination des soins faisant partie du rôle infirmier depuis des décennies.

Dans le modèle de gestion de cas, l'infirmière utilise son expertise holistique, scientifique et expérientielle pour améliorer la santé de la personne âgée en communauté (Doré, 2000; Mann & Zazworsky, 2000; Powell, 2000b). En tant que gestionnaire de cas auprès de personnes âgées à domicile, *elle organise, coordonne et contrôle les soins et services de santé* basés sur des objectifs mesurables, désignés à répondre aux besoins de clients atteints de maladies chroniques ou ayant des problèmes de santé complexes (Doré, 2000; Mann & Zazworsky, 2000). De plus, lorsqu'elle intervient auprès de personnes âgées, elle encadre, oriente et guide la personne âgée en perte d'autonomie à travers le système de santé et services publics, privés et communautaires en établissant une relation continue avec la personne, sa famille et ses proches et planifie les services en collaboration avec le client. Selon Villeneuve (1999), *prodiguer les soins et services* au client et à sa famille fait partie de ses responsabilités cliniques.

Dans la prochaine section, nous allons aborder différents modèles de gestion de cas infirmière.

Conception des différents modèles de gestion de cas infirmière

On peut classer les modèles de gestion de cas en trois catégories : le modèle de courtier (*broker*), un des premiers modèles, le modèle de gestion de services et le modèle de gestion de soins. Les courtiers servent de liens entre les clients et le système, en évaluant les besoins des clients, en planifiant et en faisant des références tout en s'assurant que le client reçoive les services en question. En offrant de tels services sans donner de soins directs, les habiletés cliniques ne sont pas requises (Smith & Smith, 1998). Les infirmières gestionnaires de cas oeuvrant selon le modèle « courtier » délèguent les soins infirmiers cliniques à d'autres infirmières (Bower, 1992). Les gestionnaires de cas dans les modèles de

gestion de services sont financièrement responsables pour les plans de soins qu'elles développent, sans toutefois toujours prodiguer des soins directement au client (Smith & Smith, 1998). Enfin, dans les modèles de *gestion de soins*, les gestionnaires de cas doivent prodiguer les services selon un budget prédéterminé (la capitation est parfois utilisée) et les gestionnaires agissent aussi en tant que cliniciens, en prodiguant les soins et services nécessaires selon leur discipline (Mueser, Bond, Drake & Resnik, 1998; Smith & Smith, 1998). Lamb (1992) a identifié trois lieux où les modèles de gestion de cas infirmière sont en vigueur: modèles hospitaliers, modèles de liaison hôpitaux-milieus communautaire et modèles communautaires. Padgett (1998) les a par la suite classés en deux types : modèles hospitaliers et communautaires.

Comme cité précédemment, il existe différents types de modèles de gestion de cas et des différences dans l'intensité du suivi; d'une présence minime auprès du client à une relation interpersonnelle plus importante, des intervalles de suivi routinier différents (quotidien, hebdomadaire, mensuel ou moins), un type de suivi varié (téléphonique ou direct), et un niveau d'importance accordé pour assurer la qualité des prestataires de services et la satisfaction des clients (Kane, 2000). Selon les différents types de modèles de gestion de cas de personnes âgées, les *caseloads* peuvent varier de 20 à 200 clients.

Bénéfices et inconvénients du rôle de gestionnaire de cas infirmière

Dans la plupart des modèles de gestion de cas en CLSC, en plus de jouer le rôle de courtier (Gélinas, 1998), incluant l'évaluation des besoins du client, l'élaboration d'un plan de services individualisés et interdisciplinaires, la liaison, la référence, la négociation auprès des services, le suivi continu du client dans le système et la défense de ses droits, l'infirmière doit aussi effectuer les soins cliniques. Selon Padgett (1998), on demande aux

infirmières gestionnaires de cas qu'elles soient autant responsables du système que du client; qu'elles contribuent à améliorer l'efficacité du système et aussi l'*empowerment* du client; qu'elles offrent plus de soins standardisés et plus de soins individualisés; et qu'elles exercent un contrôle plus serré des ressources et un meilleur accès aux services pour le client. Cette responsabilité paradoxale crée une certaine tension et ambiguïté dans le rôle de l'infirmière gestionnaire de cas.

Selon Mahn et Zazworsky (2000), même si la définition de la gestion de cas est compatible avec un processus et cadre de référence *nursing*, il ne tient pas entièrement compte de l'expertise clinique spécialisée de l'infirmière qui paraît essentielle pour atteindre des résultats de qualité optimale et de coûts auprès de certains patients qui nécessitent de la gestion de maladie et promotion de la santé. Selon une recension d'écrits faite par Zander (1993), les bénéfices de la gestion de cas infirmière se mesurent en termes d'augmentation du contrôle de l'infirmière sur sa pratique, d'augmentation de la satisfaction des infirmières, d'amélioration des standards de soins, de promotion de la communication, de collaboration interdisciplinaire mais aussi, d'augmentation des demandes ou de la clientèle.

De plus, le niveau de formation des gestionnaires de cas a un impact sur leur capacité de prise en charge des clients et sur d'autres facteurs qui seront discutés plus loin. La formation des infirmières gestionnaires de cas est ainsi le sujet de la prochaine section.

Formation infirmière et gestion de cas

À l'automne 1998, il y avait 16 programmes de cycles supérieurs en gestion de cas infirmière aux États-Unis, avec 334 étudiants inscrits et 50 diplômées (AACN, sept. 1999). Il s'agit de la première année de données sur les programmes de formation d'infirmières gestionnaires de cas en pratique avancée (*Advanced nurse case management*). Depuis ce

temps, le nombre de programmes, d'étudiants et de graduées a augmenté (Bigbee & Amidi-Nouri, 2000). L'infirmière gestionnaire de cas en pratique avancée a une préparation de deuxième cycle universitaire, elle acquiert les compétences nécessaires pour gérer des patients à risque, des situations complexes et des patients ayant des services intensifs dans son domaine de pratique spécifique. Elle développe des programmes dans un continuum de services de soins de santé, dans le but d'améliorer les soins donnés à une population à risque. En plus, elle évalue les coûts et la qualité des soins associés à ses interventions de gestion de cas (Mahn et Zazworsky, 2000).

Un sondage a été fait au New Jersey, à New York et au Connecticut (Falter, Cesta, Concert & Mason, 1999) afin de connaître l'utilisation actuelle et future des infirmières gestionnaires de cas (IGC). Soixante-neuf établissements ont été sélectionnés de façon randomisée comprenant des hôpitaux, des agences de soins à domicile, des compagnies de gestion de soins et des CHLSD; 75 % de ces établissements employaient des infirmières gestionnaires de cas. Lorsqu'il était demandé quel était le critère de qualification le plus important pour exercer le rôle d'infirmière gestionnaire de cas, l'expérience clinique était le critère le plus souvent identifié, suivi de l'expérience en soins à domicile et en gestion. Soixante-dix-sept pour cent des établissements avaient engagé des IGC détenant un baccalauréat et 5 % ayant une maîtrise. Néanmoins, 53 % étaient en accord avec le fait qu'il y avait un besoin d'IGC ayant un niveau de 2^e cycle. Même si cette étude a été faite dans trois États du nord des États-Unis, elle est, selon Mahn et Zazworsky (2000), représentative des tendances nationales.

En étudiant la gestion de cas dans un hôpital, plusieurs auteurs ont conclu que les infirmières bachelières éprouvaient des frustrations en essayant sans succès d'harmoniser

leur gestion de cas à leur pratique clinique. Par contre, lorsque des infirmières ayant un diplôme de deuxième cycle pratiquaient ce rôle, on notait des améliorations autant chez les clients que pour l'hôpital (niveau administratif). Les infirmières gestionnaires de cas en pratique avancée sauvaient du temps et de l'argent en faisant usage d'interventions précoces basées sur une expertise clinique avancée (Bigbee & Amidi-Nouri, 2000). Selon Zwanziger et al. (1996), les infirmières ayant un diplôme de deuxième cycle posséderaient les habiletés nécessaires pour répondre aux qualifications de ce rôle.

Les études qui ont été réalisées sur la gestion de cas infirmière, plus précisément auprès d'une clientèle à domicile seront maintenant présentées.

Études évaluatives de la gestion de cas infirmière dans la communauté

Lamb et Zazworsky (1997) ont conduit une étude sur l'évaluation du projet pilote nommé « *The Carondelet community nursing organization* ». Le but de ce projet était de démontrer la qualité et l'efficacité des systèmes de prestation de soins dans la communauté gérés par des infirmières gestionnaires de cas, à l'aide d'une approche globale. Ce projet assignait, de façon randomisée, des participants âgés atteints de sclérose en plaques (SEP) à un groupe expérimental et à un groupe contrôle. Les patients du groupe expérimental étaient jumelés à une infirmière gestionnaire de cas. Les participants avaient des entrevues au début de l'étude, après 6 mois et après 1 an. À toutes les entrevues, les clients remplissaient des questionnaires standardisés évaluant leur qualité de vie, le contrôle des symptômes, leur satisfaction envers les services de santé, l'épuisement de l'aidant, les coûts des soins et services, l'*empowerment*, leur niveau d'incapacité et leur niveau d'utilisation des services de santé. Les instruments de mesure tels que : *Index of Well being* (Campbell, Converse & Rogers, 1976); *General Symptom Distress Scale* (Lalande, 1987); *Satisfaction with Health*

Care (Hall, Feldstein, Fretwell, Rowe & Epstein, 1990); *Caregiving Impact Scale* (Poulshock & Deimling, 1984); *Cost of Care Index* (Kosberg & Cairl, 1986); *Minimal Record of Disability for Multiple Sclerosis* (Haber, 1985) ont été utilisés. Les analyses n'ont pas démontré de différences significatives entre les groupes pour l'ensemble des items mesurés. Toutefois, en faisant une exploration plus approfondie des données soit un examen a posteriori de sous-groupes de sujets, on a découvert qu'il y avait une différence significative dans les scores d'*empowerment* pour le groupe expérimental chez les participants qui rapportaient un haut niveau d'incapacité et qui requéraient un niveau plus intensif d'interventions de gestion de cas. Les résultats ont été présentés aux administrateurs afin de démontrer la valeur positive des services de gestion de cas pour les populations à haut risque comme les clients atteints de SEP. Une des recommandations identifiée était le besoin d'un programme d'exercice et de ressources communautaires (en lien avec l'exercice) pour les clients atteints de SEP.

Le groupe d'infirmières gestionnaires de cas en pratique avancée de ce projet pilote a, par la suite, construit un programme d'exercices de groupe avec l'aide des participants de l'étude et d'un physiothérapeute spécialisé en SEP. Elles ont fait une étude afin de démontrer les bénéfices de ce programme d'exercice. Avant et après une classe d'exercices avec le groupe expérimental d'une durée de huit semaines, le physiothérapeute évaluait leur état fonctionnel en utilisant le *Manual Muscle Test*, et les IGC en pratique avancée évaluaient la satisfaction des participants, leur assiduité au traitement et les ressources communautaires utilisées. Les résultats ont été significativement positifs pour toutes ces variables (Mahn & Zazworsky, 2000). À la mi-90, le *Carondelet St. Mary's Hospital* avait mis sur pied un consortium d'hôpitaux qui reprenait son modèle pour l'étudier et l'évaluer.

Le modèle de Carondelet est une formule similaire à celle du défunt *Workshop* de Beaconsfield, au Québec, créé par l'école des sciences infirmières de l'Université McGill en collaboration avec le CLSC Métro. Le module du CLSC Métro avait réuni certaines caractéristiques du centre de soins infirmiers de Carondelet. Il met l'accent sur la promotion de la santé par l'éducation et le soutien. Si le dépistage révèle un problème de santé, plutôt qu'orientée vers l'extérieur, la personne en cause est suivie par une infirmière gestionnaire de cas qui travaille en collaboration avec d'autres professionnels (Nadon et Thibault, 1993).

Il existe d'autres études qui ont été réalisées sur ce modèle de gestion de cas infirmière du HMO *nursing* de l'hôpital Carondelet St. Mary's en Arizona, entre autres, une étude conduite par Ethridge (1991), qui indique que plusieurs patients atteints de maladies chroniques n'ont pas eu d'hospitalisations suite à des interventions efficaces des infirmières gestionnaires de cas. L'accès immédiat aux soins de santé que permettaient les infirmières gestionnaires de cas avait comme impact de diminuer la durée de séjour des clients et, par conséquent, de diminuer aussi les coûts d'hospitalisation (Ethridge dans Papenhausen, 1996).

D'autres recherches similaires, utilisant des modèles de gestion de cas d'infirmières professionnelles, ont révélé des résultats financiers similaires et des diminutions de réadmissions hospitalières (Gibson, Martin, Johnson, Blue & Miller, 1994; Rogers, Riordan & Swindle, 1991; Weyant, 1991), particulièrement d'importantes réductions de coûts de prestations de soins pour les malades chroniques et personnes âgées (Papenhausen, 1996). Les avantages fiscaux de ces modèles de gestion de cas infirmière ont été démontrés dans trois endroits géographiquement distincts et cinq études comparatives (Chapman, 1990). D'autres études comparatives ont révélé que les individus qui avaient reçu des services

d'une infirmière gestionnaire de cas présentaient des états de santé moins aigus lors de leur admission à l'hôpital et nécessitaient moins de journées de soins critiques que les individus n'ayant pas eu de gestion de cas infirmière (Chapman, 1990).

Un projet pilote évaluatif d'un programme communautaire de gestion de cas infirmière fait en 1992-1993, d'une durée de sept mois, dont la majorité des interventions infirmières étaient centrées sur l'écoute et les besoins des clients et non sur les traitements prescrits, a eu le même type de résultats (Newman, 1996), de même que les programmes de gestion de cas infirmière, tels que le projet de prévention du SIDA périnatal du *New Jersey Department of Health Model*, le modèle communautaire du *Nursing Center Trimark* à Atlanta, le *Public Health Model* en communauté du New Jersey et le modèle de gestion de cas du *third-party payer* de la compagnie d'assurance *Liberty Mutual*. Plus précisément, les résultats de toutes ces études démontraient une amélioration de la qualité de vie des patients, la création d'un réseau communautaire fort du domicile à l'hôpital, une meilleure utilisation des ressources communautaires et une meilleure coordination des différents services (Bower, 1992).

Outre la réduction des réadmissions hospitalières, le modèle de gestion de cas infirmière à approche individuelle auprès de la population gériatrique en communauté à Southfield au Michigan a démontré avec succès une diminution des hébergements prématurés, l'optimisation du fonctionnement du réseau familial, l'amélioration de l'image des infirmières communautaires et l'amélioration du recrutement, de la rétention et de l'autonomie des infirmières (Bower, 1992).

Bower (1992) affirme qu'un autre avantage de la gestion de cas infirmière est l'expression de satisfaction des infirmières envers leur rôle de gestionnaire de cas, en plus de

l'efficacité concernant la réduction des coûts. Plusieurs facteurs contribuent à cette satisfaction : ce rôle permettrait aux infirmières, entre autres, d'utiliser un plus grand éventail de connaissances, compétences et habiletés acquises lors de leur formation et expériences cliniques et les stimulerait à élargir leurs connaissances et habiletés. Ce rôle donnerait du pouvoir (*empowerment*) aux infirmières, les plaçant en position pivot pour gérer la qualité et les coûts des soins de santé. Par conséquent, elles obtiendraient plus de reconnaissances et de récompenses venant de ces systèmes. Les infirmières gestionnaires de cas retrouveraient un plus grand niveau de collégialité et de collaboration avec les autres disciplines. De plus, les clients et leur famille seraient satisfaits des services que la gestionnaire de cas leur procure. Dans plusieurs modèles, le rôle de gestionnaire de cas a été créé afin de favoriser une relation efficace avec les clients.

L'étude de Keddy (1991) sur la gestion de cas infirmière (étude de cas) et l'évaluation de Cohen (1991) ont démontré, dans cette perspective, en plus d'une diminution de la durée de séjour des clients à l'hôpital, une meilleure prise en charge des responsabilités par l'infirmière gestionnaire de cas, un accroissement du pouvoir infirmier ainsi qu'une augmentation de la satisfaction des infirmières (Keddy, 1991).

Les écrits nous ont permis de constater les avantages de la gestion de cas infirmière au niveau administratif et son impact sur la satisfaction des infirmières. Regardons maintenant les études reliées aux aspects cliniques de la gestion de cas infirmière.

Études reliées aux dimensions cliniques de la gestion de cas infirmière

Une étude qualitative a été faite par Diem, Alcock, Gallagher, Angus et Medves (2001) afin d'identifier les facteurs qui déterminent si un client ayant des besoins de soins à long-terme sera soigné à domicile ou en centre de soins de longue durée. Compte tenu de la

nature des questions posées, plusieurs gestionnaires de cas ont répondu de façon explicite sur la façon dont ils passaient leur temps et la valeur qu'ils donnaient aux activités et fonctions qu'ils faisaient ou ne faisaient pas. Quatre-vingt-neuf gestionnaires de cas expérimentés (plus de six ans d'expérience), pratiquant en soins à domicile et venant de cinq provinces du Canada, ont été recrutés afin de déterminer l'importance des différentes fonctions de gestionnaire de cas incluant les soins cliniques directs, la gestion des soins indirects et la gestion de programme. Les gestionnaires, dont 74 % étaient des infirmières, lors de groupes de discussion focalisée, ont affirmé accorder une importance plus grande pour les soins directs aux clients et à leurs familles qui recevaient des soins à domicile pour la première fois et à ceux qui avaient des problèmes de santé complexes. Les gestionnaires de cas étaient frustrés face au manque de ressources et services à allouer aux clients afin de les soutenir suffisamment et répondre à leurs besoins.

Par ailleurs, selon un sondage fait par Taban (1993), 52 % des experts en gestion de cas questionnés affirmaient que les gestionnaires de cas ne devraient pas faire de soins infirmiers cliniques. Une autre étude (Biller, 1992) mentionne que la combinaison des rôles de gestion et de pratique clinique est la cause principale de frustration, d'épuisement professionnel et d'éventuel démantèlement du modèle de gestion de cas. Selon cet auteur, les infirmières auraient été poussées dans leurs nouveaux rôles avec peu de préparation, de formation et de soutien du personnel et de l'administration (Biller, 1992). L'étude conclut que le personnel infirmier clinique ne devrait pas être utilisé pour effectuer le rôle d'infirmière soignante/gestionnaire de cas sans préparation préalable car, selon l'auteur, peu importe l'expérience clinique qu'a un nouveau gestionnaire de cas, le rôle de gestion de cas comporte plusieurs nouvelles habiletés et connaissances. Il est impératif que le gestionnaire

de cas novice ait de la formation spécifique (Biller, 1992, Powell, 2000b) et ce, en lien avec la théorie de Benner (1984) “de novice à experte”.

Aussi, selon Minarik (1993), les nombreuses frustrations des infirmières gestionnaires de cas seraient causées par un manque de confiance en soi, un manque d’habiletés de collaboration et de délégation et une difficulté d’adaptation au changement. Dans le même ordre d’idées, selon Newman (1996), les infirmières seraient en général insatisfaites de leur travail dû au manque de contrôle sur leur pratique et sur leur temps : Elles auraient peu de temps disponible pour exercer les aspects vitaux du *nursing* (le *caring*), car les traitements médicaux sont priorisés par les autorités.

Un projet pilote d’une durée de dix mois a été effectué afin d’établir la faisabilité d’un modèle de gestion de cas infirmière répondant aux besoins des familles ayant des problèmes de santé complexes (Litchfield et al., 1994). Les participants étaient 90 familles ayant des problèmes de santé complexes. Le cadre théorique de cette étude était la théorie de la santé de Newman (1986, 1990). Ce projet a permis d’identifier des changements positifs dans l’état de santé des familles (interaction plus coopérative, résolution de problème plus efficace, ajustement des tâches de chacun, acceptation de leurs conditions de santé, augmentation de leurs connaissances face à leurs conditions de santé et acceptation de leur interdépendance menant à une plus grande indépendance et contrôle de leur santé) et la réduction des coûts des soins de santé. Ce projet pilote a été entrepris pour opérationnaliser le concept de partenariat (pratique de l’infirmière de famille) et pour démontrer son efficacité et efficience comme forme de gestion de cas infirmière.

En général, les études sur la gestion de cas infirmière démontrent des résultats administratifs et cliniques positifs. Toutefois, on peut constater qu’il y a peu de consensus

parmi les auteurs à savoir si la gestion de cas est partie intégrante du rôle infirmier. De plus, il y a peu d'études sur le rôle des infirmières gestionnaires de cas et peu d'entre elles ont permis de documenter les comportements de *caring* dans le rôle de gestionnaire de cas et l'impact de ce rôle sur la relation entre l'intervenant et le client.

Dans la prochaine section, nous allons présenter quelques études décrivant des interventions infirmières auprès des personnes âgées en lien avec les comportements de *caring*, en plus de présenter l'impact du rôle de gestionnaire de cas sur les comportements de *caring*.

*Interventions et comportements infirmiers de caring auprès des personnes âgées
et rôle de gestionnaire de cas*

Peu de recherches en sciences infirmières ont permis de décrire les interventions de soins infirmiers auprès des personnes âgées considérées importantes selon la perspective de l'infirmière soignante. Rantz et McShane (1995) ont effectué une étude qualitative afin d'explorer, à l'aide d'entrevues non structurées, comment les infirmières (n= 27) pouvaient mieux satisfaire les besoins de la personne âgée. Les infirmières ont identifié plusieurs interventions qu'elles considéraient efficaces. Ces interventions touchaient, entre autres, l'évaluation de la confusion, la dispensation de soins respectueux, l'écoute attentive et la constance dans les routines de soin. D'autres études ont examiné plus spécifiquement le *caring* infirmier. Ces quelques études, ayant des devis descriptifs-comparatifs, visaient à comparer les comportements de *caring* jugés importants selon la perspective de l'infirmière et des personnes soignées. Une seule étude (Mangold, 1991) a porté exclusivement sur les perceptions d'infirmières (n=30) et d'étudiantes infirmières (n=30) envers leurs comportements de *caring*. Cette étude a utilisé l'instrument *Care-Q* de Larson (1984), basé sur la méthode de Q-sort. En général, dans cette étude, les infirmières ont accordé de

l'importance aux comportements associés à la relation de confiance et les étudiantes infirmières ont mis l'accent sur les comportements d'accessibilité et sur la promotion du confort.

Peu d'études ont comparé la perception des familles avec celle des infirmières. L'étude de Gagnon (1992), effectuée auprès de familles de personnes hospitalisées aux soins intensifs, a rapporté certaines différences de perceptions entre les familles (n=20) et les infirmières (n=38). Les familles mettaient l'accent sur les comportements de *caring* expressifs tandis que les infirmières valorisaient les comportements de *caring* instrumentaux. En résumé, ces études visant à examiner la congruence entre les perceptions des personnes, des membres de la famille et celles des infirmières ont démontré certaines divergences de perceptions.

Au Québec, Valcourt (2000) a conduit une étude sur la satisfaction de personnes âgées atteintes d'un cancer quant aux soins infirmiers palliatifs reçus à domicile. Cette auteure s'est basée sur la conception du *caring* de Watson (1979, 1985, 1988) et voulait connaître les dimensions des soins infirmiers considérées comme les plus importantes par des personnes âgées atteintes d'un cancer recevant des soins palliatifs à domicile et leur degré de satisfaction concernant ces dimensions. Cette étude descriptive transversale comprenait un échantillon de 51 personnes âgées de 50 à 89 ans soignées à domicile par des infirmières de l'Association d'Entraide Ville-Marie et de trois CLSC. L'auteure a utilisé l'instrument "Satisfaction face aux comportements de *caring* (SCC)", traduit et adapté par elle-même du *Caring Behaviors Assessment* (CBA) de Cronin et Harrison (1988). Neuf des onze dimensions proposées par l'instrument ont été considérées comme les plus importantes (63 % à 93 %) par les participants, confirmant l'importance pour les personnes de

l'échantillon, d'une relation transpersonnelle de *caring* avec les infirmières et leur satisfaction face à cette relation. Ces personnes ont valorisé l'accessibilité rapide à des soins (dimension structure), les résultats de soins (soulagement de la douleur, maintien et amélioration du bien-être ainsi que de l'autonomie fonctionnelle) et la dimension de l'humanisme/ croyance-espoir/ prise de conscience qui fait partie du processus de soins.

Les études sur les interventions infirmières de *caring* auprès des personnes âgées, soulignent l'importance des comportements de *caring* instrumentaux (techniques), des comportements de *caring* expressifs (psychosociaux) et surtout de la relation de confiance ou transpersonnelle et ce, tant pour les personnes âgées que pour les infirmières.

L'impact du rôle de gestionnaire de cas sur la relation entre l'intervenant et la personne soignée

Nelson et Arnold-Powers (2001) ont conduit une étude sur le rôle des infirmières gestionnaires de cas auprès de personnes âgées vulnérables vivants dans la communauté. Cette recherche présente les bénéfices de la gestion de cas pour la sécurité, le soutien et l'autocontrôle des clients. Les auteurs se sont basés sur la théorie du *caring* humain de Watson pour conduire leur étude et spécifient que le programme d'infirmière gestionnaire de cas a été basé sur ce modèle. En effet, Watson (1988) recommande « une approche non paternaliste pour aider une personne à acquérir plus de connaissance de soi, d'autocontrôle, et d'auto-guérison, sans se soucier de sa condition de santé-maladie » (p. 73). Selon Nelson et Arnold-Powers (2001), les visites à domicile et les services réguliers d'infirmières gestionnaires de cas ont permis une coparticipation ou partenariat entre le client et l'infirmière gestionnaire de cas. Le programme d'infirmière gestionnaire de cas a été efficace pour diminuer l'aliénation de clients âgés vulnérables causée par les services habituels disparates et impersonnels du système de santé américain. Les clients ont rapporté

que leur relation de *caring* avec leur gestionnaire de cas était d'une importance suprême. Ainsi, de cette étude, ressort l'impact positif de ce programme sur la relation client-intervenant.

Lamb et Stempel (1991) ont étudié l'expérience de clients ayant reçu des services d'infirmières gestionnaires de cas. Par des entrevues en profondeur, ils ont trouvé que les clients mettaient l'accent sur la signification de leur relation avec l'infirmière gestionnaire de cas et l'importance de pouvoir exprimer leurs inquiétudes à un professionnel bien informé et faisant preuve de *caring*. Les clients ont identifié plusieurs résultats positifs associés au modèle de gestion de cas infirmière, notamment l'amélioration du contrôle de leurs symptômes et du *coping* face à leurs symptômes, l'augmentation de leur satisfaction envers les soins de santé reçus, les changements dans leur utilisation des services de santé telle la réduction de leur dépendance envers le service d'urgence et des plus grands délais entre les hospitalisations.

Lors d'une autre étude, Lamb et Stempel (1994) ont investigué la relation entre l'infirmière gestionnaire de cas et le patient. Ils ont pu identifier des changements affectifs, cognitifs et comportementaux sur un continuum de relation interpersonnelle allant de l'établissement d'un lien → empowerment → changement, permettant aux clients atteints de maladies chroniques d'augmenter leurs habiletés d'autoprise en charge. Les auteurs ont aussi démontré que des résultats positifs tels que la réduction de la durée d'hospitalisation, la réduction des réadmissions et la réduction des visites à l'urgence sont reliés aux interventions d'enseignement et de suivis des infirmières gestionnaires de cas se produisant dans un contexte de *caring* dans la relation infirmière-client.

Une étude sur la fréquence et l'intensité des activités de l'infirmière gestionnaire de cas comprenant treize infirmières traitant 76 clients a été réalisée pour décrire la nature des interventions des infirmières gestionnaires de cas. Ces infirmières devaient compléter un carnet d'activités incluant la date et la durée des visites à domicile et comprenant le temps de déplacement et de documentation. Elles devaient aussi estimer le pourcentage de temps passé à faire des interventions et les placer en catégories : a) évaluation et suivi, b) enseignement et information, c) soutien et partage, d) explorations d'alternatives et fixations de buts, e) services directs incluant traitements, médications, soins de plaies et autres tâches reliées. De plus, les IGC devaient noter le temps et le nombre d'activités reliées à l'évolution du suivi, coordination de services, consultation professionnelle incluant les conversations téléphoniques et rencontres additionnelles avec les clients, familles et autres professionnels de la santé. Les résultats quantitatifs ont démontré des différences significatives en ce qui concerne la diminution de perception de la sévérité de la maladie après les interventions de l'IGC. Des différences significatives ont aussi été obtenues dans trois des quatre mesures des habiletés d'autosoins du client : diminution des perceptions d'incapacités physiques, diminution de symptômes rapportés et diminution de détresse perçue. Les résultats de l'analyse qualitative (entrevues) sont consistants avec les catégories identifiées dans les études plus vieilles de Lamb et Stempel (1991, 1994) qui déterminaient que les clients considèrent l'infirmière gestionnaire de cas comme une experte qui peut aider à l'évaluation et à la stabilisation de leurs problèmes physiologiques et faciliter leur accès aux services de santé. Les clients estimaient aussi que l'IGC pouvait les aider à améliorer leurs activités d'auto-soins comme l'assiduité à la médication et aux autres traitements et à améliorer leur

habileté à identifier les signes d'exacerbation de leurs symptômes et ainsi à demander de l'aide de façon préventive.

Nous pouvons constater l'impact positif de la gestion de cas sur la relation entre l'infirmière et le client et, les bénéfices psychologiques et physiques de ce modèle pour le client. La prochaine section traitera plus précisément du *caring* dans la gestion de cas infirmière.

Le caring dans la gestion de cas infirmière

Le *caring* implique d'être concerné par le bien-être de quelqu'un; c'est l'essentiel du rôle de défense du client (*advocacy*) et le cœur de la science infirmière (Powell, 2000). Le *caring* entre l'infirmière et le client requiert confiance, communication, respect et engagement réciproque (Powell, 2000, Watson, 1988). Presque toutes les tâches qu'exécute l'infirmière gestionnaire de cas sont en lien avec les facteurs *caratifs* (Watson, 1985) en ce qui concerne la qualité des soins aux clients. Des comportements de *caring* spécifiques peuvent inclure d'être présente d'une façon réconfortante; de donner de l'information; d'évaluer et d'aider au soulagement de la douleur; de passer du temps avec le client; de valoriser l'autonomie du client; de consolider l'espoir et la croyance; de favoriser le confort, la réadaptation et le bien-être des clients-familles; de faire preuve de comportements altruistes comme l'empathie et la gentillesse; d'accepter les autres; d'utiliser de la créativité dans la résolution de problèmes afin d'obtenir de meilleurs résultats pour le client; d'offrir un environnement sécuritaire; d'assister les besoins du client; de permettre aux clients-familles d'exprimer leur spiritualité; de s'assurer d'offrir les ressources nécessaires aux clients et d'évaluer les besoins et la qualité des soins donnés. Ainsi, Powell (2000) fait un

rapprochement entre les comportements de *caring* du gestionnaire de cas et les facteurs caratifs de Watson (1985, 1988).

Selon Padgett (1998), la gestion de cas infirmière réfère à l'efficacité du *caring*, à la coordination et à la communication comme stratégies d'amélioration des problèmes systémiques et à la réconciliation des objectifs du système avec les besoins du client. Néanmoins, selon des écrits d'auteurs féministes ayant utilisé la théorie critique dans leur étude sur la gestion de cas infirmière, la gestion de cas infirmière entraîne des problématiques et dilemmes touchant la discipline (Padgett, 1998). Plusieurs auteures féministes argumentent que la discipline infirmière, ainsi que le travail infirmier, sont basés sur le *caring* et que le *caring* est socialement sous-évalué. Les tentatives d'amélioration du statut infirmier font ainsi face à certains dilemmes (Padgett, 1998). Est-ce que les infirmières devraient abandonner leur identification au *caring*, redéfinir le *caring* en mettant l'accent sur ses bases scientifiques ou essayer de changer la valeur sociale du *caring*? La gestion de cas infirmière essaie, selon Padgett, d'échapper à ce dilemme. Elle embrasse la définition du *caring* tout en y combinant d'autres buts et valeurs tels que l'efficacité et la réduction des coûts. Selon l'auteur, l'infirmière gestionnaire de cas va contribuer à améliorer le *caring* en le rendant plus productif, plus proactif et plus scientifique et va, par conséquent, augmenter sa valeur sociale.

Toutefois, plusieurs auteurs suggèrent que la gestion de cas est plus centrée sur la gestion des coûts que sur la gestion de soins, laquelle est associée au *caring* (Lamb, 1992; Padgett, 1998; Smith & Smith, 1998, Storfjell & Jessup, 1999). Même s'il a été démontré que le modèle de gestion de cas infirmière améliorait les résultats cliniques, réduisait les coûts, augmentait la satisfaction des professionnels impliqués et augmentait la satisfaction

de la clientèle en termes de diminution de durée d'hospitalisation et de maintien de la qualité de soins (Bryan, Dickerson, Fleming, Gholston & Thompson, 1994; Gibson et al., 1994; Mahn, 1993), des inquiétudes ont été relevées au sujet de problèmes conceptuels et méthodologiques dans les recherches réalisées sur la gestion de cas infirmière (Hale, 1995; Lamb, 1992). Il y a d'abord une absence d'information sur les théories infirmières dans la plupart des études portant sur la gestion de cas infirmière (Smith-Williams, 1991). Conceptuellement, le manque de consensus sur la définition et sur les activités de l'infirmière gestionnaire de cas et le fait que la majorité des modèles de gestion de cas infirmière ne sont pas basés sur des fondements théoriques infirmiers, font que le contexte dans lequel les interventions infirmières sont prodiguées est peu favorable à l'établissement d'une bonne relation infirmière-client qui permettrait au client d'atteindre un meilleur état de santé (Lamb, 1992). Par ailleurs, Smith (1998) appuyé par Holloway et al. (1995), Lamb (1992) et Rothman (1992) affirment que les études recensées jusqu'à 1996 démontrent peu de rigueur, un manque d'uniformité dans les instruments de mesure utilisés et un manque de définitions opérationnelles.

Selon Michaels (1992), les infirmières gestionnaires de cas croient que d'autres facteurs que ceux mentionnés ci-dessus sont importants à considérer comme l'état des auto-soins, l'*empowerment* et le bien-être des clients. Le point central du modèle de gestion de cas est, selon elles, la formation de la relation thérapeutique entre le client et l'infirmière.

En résumé, la recension de ces études permet de constater que le terme gestion de cas est utilisé de façon variée, selon des modèles variés. Les études ont, jusqu'à présent, surtout porté sur les aspects administratifs de la gestion de cas, notamment sur les aspects reliés au coût, à la qualité et à l'efficacité. Selon ces études, la gestion de cas rend possible

l'efficacité des soins, en tenant compte de la qualité et des coûts, de même que de la collaboration interdisciplinaire mais ceci, lorsqu'elle est pratiquée dans un contexte favorable. La lecture de ces études a aussi permis de relater l'importance du *caring* dans la gestion de cas, les concepts d'*empowerment*, d'*advocacy*, de soins individualisés, de qualité de vie, de partenariat et d'importance de la relation entre le client et l'infirmière revenant fréquemment. Toutefois, il apparaît que les dimensions du soin empreint de *caring* ont été négligées dans les études. En fait, aucune étude, à la connaissance de l'investigatrice, n'a encore été réalisée au Québec en lien avec la perspective infirmière dans le rôle de gestionnaire de cas auprès des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile. Plus précisément, on ne connaît pas comment les infirmières gestionnaires de cas conçoivent leurs comportements de *caring* dans le contexte actuel des soins de santé où elles occupent ce rôle.

Chapitre III

La méthode

Ce chapitre présente les éléments méthodologiques permettant de répondre au but et aux questions de recherche soit : le devis de recherche, le milieu, l'échantillon, les outils de collecte de données, le déroulement de l'étude, l'analyse des données et les considérations éthiques.

Devis de recherche

Cette étude emprunte un devis de type descriptif simple. Elle vise à décrire la perception des infirmières eu égard à leurs comportements de *caring* dans le cadre de leur rôle de gestionnaires de cas pratiqué auprès des personnes âgées et de leur famille à domicile.

Milieu

L'étude a été réalisée dans des CLSC de l'île de Montréal couvrant les régions est, ouest, nord et sud de la ville afin de viser les infirmières travaillant avec une population culturellement diversifiée. Un total de 18 CLSC ont été contactés par l'investigatrice pour demander leur participation. De ces milieux, sept CLSC ont accepté de collaborer au projet permettant d'obtenir l'échantillon désiré, tandis que neuf CLSC ont refusé leur participation et deux n'ont pas donné de retour d'appels ni de réponses aux lettres envoyées. Des neuf CLSC ayant refusé d'être impliqués, sept ont refusé pour cause de surplus de travail chez les infirmières (difficile de libérer celles-ci), un CLSC a affirmé ne pas avoir d'infirmières gestionnaires de cas et un dernier a noté que ses infirmières gestionnaires de cas exerçaient uniquement le rôle de *broker*. La grande majorité des responsables de ces CLSC a démontré un intérêt marqué pour l'étude.

Échantillon

Cette étude s'est déroulée auprès d'un échantillon de convenance de 32 infirmières gestionnaires de cas travaillant en soins à domicile dans les CLSC du grand Montréal, auprès de personnes âgées en perte d'autonomie et de leur famille et répondant aux critères d'inclusion suivants : être infirmière ou infirmier gestionnaire de cas depuis un minimum d'un an; faire des interventions cliniques directes auprès des personnes âgées et de leur famille; être capable de lire et de s'exprimer en français et accepter de participer à l'étude. Les critères d'exclusion étaient les suivants : être infirmière gestionnaire de cas ayant un rôle de courtier (*broker*) et intervenant uniquement par suivis téléphoniques; être infirmière gestionnaire de cas dans les programmes court terme (troubles de santé aigus).

L'expérience minimale d'un an en tant que gestionnaire de cas était nécessaire compte tenu d'observations cliniques selon lesquelles l'infirmière a besoin d'au moins une année avant d'intégrer le rôle de gestionnaire de cas (responsabilités et enjeux reliés à ce rôle). Ce critère est aussi basé sur le concept d'expertise de Benner (1984) qui stipule, entre autres, qu'il y a des différences entre la connaissance pratique et la connaissance théorique; cette auteure est d'avis que les connaissances en sciences infirmières ne se développeront pas à leurs pleines capacités si les infirmières ne notent pas ce qu'elles apprennent de leurs expériences. Selon elle, pour atteindre les différentes étapes de développement des connaissances, l'infirmière passe à travers un continuum de novice à experte à chaque nouveau rôle qu'elle exerce. Les mêmes principes s'appliquent au rôle de gestionnaire de cas. De plus, selon un sondage fait par l'OIIQ, 48,2 % des infirmières ont fait valoir l'importance d'avoir de l'expérience et des connaissances scientifiques propres aux particularités de chaque clientèle (Valois et Villeneuve, 1997).

Un total de 41 infirmières gestionnaires de cas avaient accepté de participer à l'étude. De cet échantillon, 32 questionnaires ont été complétés et retournés par la poste au domicile l'investigatrice. Le taux de réponse aux questionnaires est de 78 % (32/41).

Outils de collecte de données

Les réponses aux questions de recherche ont été obtenues à l'aide de deux outils qui ont permis une triangulation des données (Burns & Grove, 1997): 1) Deux questions ouvertes conçues à partir de situations cliniques fictives où les infirmières devaient se prononcer par écrit sur la perception de leur rôle de gestionnaire de cas et ce, afin de cerner les comportements de *caring* qu'elles jugeaient importants pour ces deux situations ainsi que la fréquence d'exécution ou de démonstration de ces comportements; 2) L'instrument « Perception des comportements de *caring* » (PCC) conçu à partir du *Caring Behaviors Inventory (CBI)* de Wolf (1986) et Wolf, Giardino, Osborne et Ambrose (1994). Cet outil a été utilisé sous forme de questionnaire auto-administré. L'instrument original a été modifié et traduit par l'investigatrice pour être adapté à la population étudiée. Une traduction inversée parallèle a été effectuée par une traductrice et cette version modifiée a été pré-testée auprès de deux infirmières expertes. Un questionnaire de données sociodémographiques et descriptives a aussi été utilisé afin d'obtenir un profil de l'échantillon d'infirmières gestionnaires de cas.

Questions ouvertes

Deux questions ouvertes posées à partir de situations fictives apparaissaient au début de chaque version du questionnaire (l'instrument PCC) afin de permettre aux participantes de s'exprimer librement sur ce qu'elles font en tant que gestionnaires de cas. Les situations fictives (voir appendice B) couvrent indirectement la dimension d'importance des

comportements de *caring*, l'impact du contexte actuel du système de santé sur le rôle de gestionnaires de cas, ainsi que la qualité et la fréquence des comportements de *caring*. Plus précisément, les situations fictives sont basées sur : 1) Des observations cliniques issues de la pratique clinique de l'investigatrice; 2) les facteurs caratifs de Watson (1988) et 3) des écrits sur la gestion de cas (Powell, 2000b et Urdangarin, 2000) traitant de diverses problématiques bio-psycho-sociales touchant les personnes âgées à domicile et leur famille. La première situation traitait d'une dame âgée fumeuse hospitalisée à répétition, souffrant de divers troubles de santé dont une maladie obstructive chronique (MPOC) et non observante de sa médication. La deuxième situation, à caractère psychosocial, était celle d'un homme âgé atteint de démence de type Alzheimer avec épuisement de l'aidante. L'investigatrice demandait aux infirmières gestionnaires de cas de décrire ce qu'elles feraient dans ces situations et à quelle fréquence elles feraient ces comportements. Ces questions ont permis de recueillir des données qualitatives qui enrichissent et complètent les données recueillies à l'aide du questionnaire quantitatif auto-administré (PCC). Un prétest des questions ouvertes a été effectué par deux infirmières expertes en gestion de cas qui se sont prononcées sur la clarté et la pertinence des situations cliniques et des questions s'y rattachant (Appendice C).

Validation. La première situation a été simplifiée car elle a été considérée trop complexe par les infirmières expertes. Toutefois, la description de la situation était claire et bien représentative du contexte de pratique des infirmières gestionnaires de cas. À la deuxième situation, les juges ont demandé d'être plus explicite pour ce qui est du contexte familial du client. En général, les expertes ont considéré les deux situations et questions comme étant très pertinentes (moyenne = 5/5) et compréhensibles pour les infirmières gestionnaires de cas (moyenne = 4,5/5).

Instrument de mesure : Caring Behaviors Inventory (CBI)

Les critères utilisés pour le choix de l'instrument de mesure de *caring* étaient d'avoir : une base théorique solide; une administration simple et relativement rapide permettant de mesurer les différents aspects des interactions infirmière-client; un outil pouvant mesurer, d'une part, l'importance que l'infirmière accorde aux différents comportements et attitudes et, d'autre part, la fréquence à laquelle elle les manifeste et sa satisfaction eu regard à ces mêmes comportements; un instrument s'appliquant aux soins à domicile. Le choix d'une adaptation du CBI de Wolf (1986, 1994) tient au fait que le CBI s'adresse à la fois aux patients et aux infirmières, qu'il s'administre facilement étant plus court que la majorité des autres instruments évaluant le *caring* et qu'il comporte une échelle de type Likert à 6 points d'ancrage dans la version révisée permettant plus de variabilité entre les items. De plus, il est basé sur la théorie de Watson (1988) se référant aux dix facteurs caratifs et est ainsi un instrument ayant des bases théoriques solides (Watson, 2002a). Il est important de mentionner qu'aucun instrument de mesure n'a été construit en lien avec les processus de caritas cliniques de Watson qui sont relativement nouveaux (facteurs caratifs modifiés en 1999).

Il apparaît important de décrire le CBI de Wolf (1994) afin de mieux comprendre l'instrument PCC (perception des comportements de *caring*) qui a été utilisé comme instrument de mesure pour cette étude et qui est basé sur le CBI (Appendice D).

L'instrument *Caring Behaviors Inventory* de Wolf (1986) a été le deuxième instrument de mesure du *caring* à être documenté dans les écrits en sciences infirmières. La base conceptuelle et théorique de cet instrument est dérivée des écrits et théories sur le *caring* en général et, en particulier, sur la conception du *human caring* de Watson (1988). Le

CBI est une échelle de type Likert (1 à 4) dont les scores totaux varient de 42 à 198. Plus spécifiquement, dans la première version, on demandait aux sujets de codifier les mots et phrases représentant des comportements de *caring* sur une échelle à quatre points d'ancrage allant de : 1 = pas du tout d'accord à 4 = très en accord. Cet instrument a été développé originalement avec 75 items et a été révisé par la suite, à l'aide d'un procédé psychométrique, résultant en une version finale (CBI II) de 42 items répartis en cinq sous-échelles (Beck, 1999; Kyle, 1995; Wolf et al., 1994), soit:

1. Traiter les autres avec déférence ou considération respectueuse que l'on témoigne à quelqu'un (*Respectful deference to the other*); 12 items (1, 2, 3, 4, 7, 8, 9, 10, 11, 15, 27, 28); Alpha de Cronbach = 0,8906;
2. Assurance d'une présence humaine (*assurance of human presence*); 12 items (16, 18, 26, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37); Alpha de Cronbach = 0,9221;
3. Contacts positifs ou liens positifs (*positive connectedness*); 9 items (5, 6, 12, 13, 14, 17, 21, 23, 25); Alpha de Cronbach = 0,8452;
4. Connaissances et habiletés professionnelles (*professional knowledge and skill*); 5 items (19, 20, 22, 24, 38); Alpha de Cronbach = 0,8157;
5. Attention que l'on porte aux expériences d'autrui (*attentiveness to the other's experience*); 4 items (39, 40, 41, 42); 4 items Alpha de Cronbach = 0,8191.

Les 42 items ont été testés auprès de 541 sujets : 278 infirmières soignantes et 263 patients (Wolf et al., 1994). La consistance interne pour l'échantillon combiné a été de 0,96 (coefficient alpha). La phrase représentant le comportement de *caring* classé le plus élevé a été "l'écoute active", ce résultat étant comparable aux résultats des études ayant utilisé l'instrument CARE-Q (Kyle, 1995). Après l'étude de 1994, l'échelle de Likert du CBI a été

révisée afin d'augmenter la variabilité des réponses. Elle a été modifiée de 4 à 6 points d'ancrage allant de : 1 = Jamais à 6 = Toujours. D'autres études ont légèrement modifié l'usage habituel de cet instrument selon leurs besoins répondant à différentes populations d'infirmières ou de patients.

Le CBI est un instrument qui a été évalué comme étant parmi ceux qui demande le moins de temps à compléter : 12,38 minutes (deuxième parmi les cinq instruments les plus utilisés); il a été décrit comme ayant un langage consistant, des instructions faciles à comprendre, des résultats faciles à analyser et comme étant un instrument qui pourrait être utilisé lors d'études ayant des devis corrélationnels; il a été décrit comme étant valide pour déterminer les perceptions des infirmières eu égard au *caring* (Andrews, Daniels, & Halls, 1996).

D'autres données sur l'utilisation ou le perfectionnement de cet instrument ont été rapportées dans la publication de Wolf, Colaban, Costello, Warwick, Ambrose, & Giardinao (1998), parue dans la revue *MEDSURG Nursing*. Dans cette étude, le coefficient alpha de Cronbach d'ensemble était de 0,98 ($n = 335$). Une étude de Swan (1998) a également rapporté un alpha de 0,96 auprès d'une population de 100 patients.

L'instrument "Perception des comportements de caring" (CBI modifié)

Après avoir obtenu la permission des auteures (Appendices E et F), le CBI de Wolf et al. (1994) a été traduit et modifié afin d'être utilisé dans le contexte des infirmières gestionnaires de cas à domicile. Il a été ensuite pré-testé par un panel de deux infirmières expertes en gestion de cas en soins à domicile et connaissant le modèle de Watson. Ces infirmières se sont prononcées sur la pertinence et la clarté des énoncés de l'instrument de

mesure. L'investigatrice leur a aussi demandé des commentaires et suggestions (Appendice C).

L'investigatrice a examiné chaque item de l'instrument original en regard de sa pertinence pour les infirmières gestionnaires de cas et ce, en se basant sur les écrits et sur son expérience dans ce domaine. Huit items ont été ajoutés à l'instrument de Wolf à partir de la théorie de Watson (1979, 1988) et des écrits sur la gestion de cas infirmière. De plus, six items ont été modifiés dans le but de préciser davantage le contexte de pratique du rôle de gestionnaire de cas. En somme, 36 items ont été retenus sans être modifiés et une sous-échelle a été ajoutée : accessibilité et continuité des soins. L'instrument « Perception des comportements de *caring*» (PCC) utilisé dans la présente étude est ainsi composé de 50 items répartis comme suit dans les 6 sous-échelles : 1) Traiter les autres avec déférence ou considération respectueuse que l'on témoigne à quelqu'un (15 items dont 3 ajouts : 1, 2, **3**, 4, 5, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17, 30, 31, **38**)¹; 2) Assurance d'une présence humaine (13 items : 18, 20, 29, 32, 33, 35, 36, 37, 39, 40, 41, **42**, 43); 3) Contacts positifs ou liens positifs (9 items : idem 7, 8, 14, 15, 16, 19, 24, 26, 28); 4) Connaissances et habiletés professionnelles (5 items : 22, 23, 25, 27, 44); 5) Attention que l'on porte aux expériences d'autrui (5 items : **21**, **34**, 45, 46, 48); et, 6) Accessibilité et continuité des soins (3 items : 47, **49**, **50** - item 47 déplacé de la 5e à la 6e sous-échelle).

Traduction. Le CBI étant, dans sa version originale, destiné à une population anglophone, une traduction inversée fut effectuée par deux traductrices : la première, l'investigatrice, a traduit le CBI en français et la deuxième, une traductrice et chercheuse, a repris cette version traduite pour la retraduire en anglais. Les trois versions ont été

¹ Ajout d'items en caractère gras

comparées. Des modifications concernant certains verbes, le sens de quelques énoncés et certaines formulations de phrases furent effectuées. Comme la validité n'est pas altérée de façon significative par le seul processus de traduction, Hébert, Bravo et Girouard (1993) précisent que lorsque l'instrument est valide dans sa langue d'origine, il n'est pas justifié de procéder à des épreuves de validité supplémentaires dans la version traduite.

Validation. L'instrument traduit « Perception des comportements de *caring* » a été soumis à deux infirmières expertes en gestion de cas auprès des personnes âgées et de leur famille à domicile. Ces juges ont vérifié la pertinence et la clarté de chaque énoncé en regard de la population visée par l'étude. Le critère de rétention d'un énoncé a été que les deux juges le considèrent pertinent et clair. L'analyse des résultats de l'accord inter-juges (voir Appendice C) a conduit à la modification ou clarification de sept énoncés en tenant compte des suggestions.

Modalités d'administration. Tel que mentionné précédemment, cet instrument modifié visait à recueillir la perception des infirmières gestionnaires de cas face à leurs comportements de *caring* envers les personnes âgées et leur famille à domicile, en tenant compte des dimensions d'importance, de fréquence et de satisfaction. L'instrument, adressé aux infirmières, a été présenté sous forme de questionnaire auto-administré, ce qui est un mode d'administration relativement rapide pour les infirmières qui ont peu de temps à consacrer à cette tâche (Appendice B). Tout d'abord, nous avons demandé aux infirmières d'évaluer l'importance qu'avait pour elles chacun des énoncés en encerclant le chiffre (de 1 à 6) qui correspondait le mieux à leur opinion. Ensuite, il leur était demandé d'indiquer la fréquence à laquelle elles faisaient ou démontraient ces mêmes comportements (même 50

items) en encerclant le chiffre (de 1 à 6) et, finalement, de coter la satisfaction de (1 à 6) qu'elles avaient par apport à ces mêmes comportements.

Description des scores et calculs. Le questionnaire génère 18 scores; 6 scores pour la dimension d'importance (1 à 6), 6 pour la fréquence (1 à 6) et 6 pour la satisfaction (1 à 6). Ces scores sont calculés en additionnant les nombres inscrits par les participantes à chaque énoncé d'une dimension et en les divisant par le nombre d'énoncés pour chaque dimension (50 énoncés par dimension). Plus le score est élevé, plus la personne accorde d'importance à un comportement, plus elle le démontre ou exécute fréquemment le comportement et plus elle en est satisfaite.

Fidélité. La fidélité du PCC a été testée sous l'angle de la consistance interne à l'aide de l'alpha de Cronbach (Cronbach, 1951). Comme l'indique le Tableau 1, l'examen des six sous-échelles de la dimension d'importance nous permet de constater que l'alpha de Cronbach se situe entre 0,70 et 0,89 pour cette dimension; entre 0,65 et 0,88 pour la dimension de fréquence et entre 0,71 et 0,91 pour la dimension de satisfaction. Dans l'ensemble, les alpha de Cronbach des six sous-échelles se situent entre 0,86 et 0,96 ce qui est considéré comme très bon pour un instrument nouvellement construit (Burns & Grove, 1997). À l'examen des cinq premières sous-échelles du PCC, on remarque que les coefficients obtenus sont semblables au CBI de Wolf (1994) variant entre 0,81 et 0,92. Il est à noter que l'interprétation des résultats quant à la 5^e sous-échelle de la dimension de fréquence devra être effectuée avec circonspection car l'alpha de Cronbach est de 0,65.

Tableau 1

Coefficients alpha de Cronbach pour l'instrument « Perception des comportements de caring »

Sous-échelles	Items	Alpha de Cronbach Importance	Alpha de Cronbach Fréquence	Alpha de Cronbach Satisfaction	Alpha de Cronbach Total
1) Traiter les autres avec déférence	1 à 6, 9 à 13,17,30, 31,38	0,86 (n=32)	0,87 (n=31)	0,88 (n=28)	0,95
2) Assurance d'une présence humaine	18,20,29, 32,33,35 à 37, 39 à 43	0,88 (n=30)	0,88 (n=32)	0,91 (n=29)	0,96
3) Contacts ou liens positifs	7,8,14, 15,16,19, 24,26,28	0,73 (n=32)	0,74 (n=32)	0,76 (n=32)	0,89
4) Connaissances et habiletés professionnelles	22,23,25, 27,44	0,74 (n=31)	0,74 (n=32)	0,71 (n=32)	0,90
5) Attention que l'on porte aux expérience d'autrui	21,34,45, 46,48	0,70 (n=30)	0,65 (n=32)	0,82 (n=32)	0,86
6) Accessibilité des soins	47,49,50	0,80 (n=32)	0,72 (n=32)	0,82 (n=32)	0,89

Questionnaire de données sociodémographiques et descriptives

Des données sociodémographiques et descriptives ont été recueillies afin de décrire le profil des participants de l'étude (Appendice G). Ce questionnaire a permis notamment de recueillir les informations suivantes : l'âge, le genre, l'origine ethnique, la religion, l'état civil, le niveau de scolarité, le nombre d'années d'expérience en tant qu'infirmière, le nombre d'années d'expérience en tant qu'infirmière gestionnaire de cas, le statut d'emploi, la connaissance d'un modèle conceptuel en sciences infirmières, la charge de cas (*caseload*),

la lourdeur des cas, le temps passé en clinique vs gestion et la difficulté à entrer en communication avec la clientèle.

Pré-test

Le questionnaire complet « Perception des comportements de *caring* » a été pré-testé par les infirmières expertes. En plus des modifications énumérées dans les sections précédentes, les deux juges ont pu aisément compléter l'instrument à l'intérieur de 60 minutes.

Déroulement de l'étude

Une demande de certificat d'éthique a été envoyée au comité d'éthique de la recherche de l'Université de Montréal afin d'obtenir l'approbation. Ensuite, une lettre décrivant l'étude et l'intérêt de l'investigatrice à recruter les participantes ciblées a été envoyée aux chefs de programmes du soutien à domicile et aux comités d'enseignement et de recherche de 18 CLSC de l'île de Montréal où le modèle de gestion de cas a été implanté afin de demander leur collaboration (Appendice H). Suite à l'approbation du projet par sept CLSC, une courte présentation a été effectuée auprès des infirmières gestionnaires de cas des programmes de soutien à domicile touchant la nature de l'étude, les critères de sélection des participantes et leur implication. Lors de cette présentation visant à solliciter la collaboration des infirmières, l'investigatrice leur a remis une lettre expliquant l'étude et la nature de la collaboration demandée (Appendice I). Pour les infirmières qui ont démontré leur intérêt envers le projet, les questionnaires, contenant le consentement écrit, leur ont été distribués au cours de cette rencontre. Après négociation avec les chefs de programmes des différents CLSC, un des sept CLSC participant a accepté que les infirmières remplissent les questionnaires pendant l'heure suivant la présentation dans une salle fermée au CLSC. En

majorité, les chefs de programmes des SAD participants ont accepté de libérer les infirmières pendant une heure durant la semaine suivant la présentation afin qu'elles puissent remplir le questionnaire au moment où il serait le plus opportun pour chacune. Toutefois, quelques unes ont dû remplir les questionnaires sur leur temps personnel.

Les questionnaires ont été auto-administrés et étaient d'une durée approximative de 60 minutes incluant les questions ouvertes, le PCC et le questionnaire socio-démographique. Les questions ouvertes ont précédé le questionnaire à choix multiples afin de laisser libre cours aux perceptions des infirmières et éviter le phénomène de conformité sociale. À partir du moment de la rencontre, les infirmières gestionnaires de cas disposaient d'une semaine pour remplir le questionnaire. Des relances téléphoniques ont été effectuées par l'investigatrice dans le cas où le retour des questionnaires excédait une période de deux semaines. La collecte de données s'est échelonnée sur une période de deux mois et les retours de questionnaire, sur une période de trois mois. Un total de 25 questionnaires a été retourné par la poste et 7 ont été recueillis sur place.

Analyse de données

Dans un premier temps, la correspondance des données de chacun des items des 32 questionnaires a été vérifiée par l'investigatrice avec les données inscrites au fichier informatique afin de s'assurer de l'exactitude de l'entrée de toutes les données. Il est à noter que les résultats obtenus par le questionnaire socio-démographique et le PCC ont été analysés par l'investigatrice à l'aide du logiciel de traitement statistique SPSS 10.0. Des analyses descriptives ont été effectuées pour le questionnaire socio-démographique et pour le « PCC ». Les échantillons ont été décrits à l'aide de tableaux de fréquence pour les variables sociodémographiques discrètes et de mesures de tendance centrale (moyennes, écarts-types)

pour les variables continues. Afin de répondre aux questions de recherche, soit afin de décrire l'importance, la fréquence et la satisfaction envers les comportements de *caring* des infirmières gestionnaires de cas, les moyennes et écarts-types des scores pour chaque item ont été calculés et classés par ordre d'importance, allant des items ayant les moyennes les plus élevées aux items ayant les moyennes les moins élevées. De plus, les items ayant le plus de différence en score entre l'importance, la fréquence et la satisfaction ont été relevés. Une analyse de contenu thématique a été effectuée sur les réponses qualitatives obtenues à l'aide des questions ouvertes en s'inspirant de la méthode d'analyse des données qualitatives de Miles et Huberman (1984) soit : 1) la réduction des données; 2) l'affichage des données réduites en catégories ou dimensions et, 3) conclusion de l'analyse. Le contenu des réponses aux questions ouvertes a été classifié en catégories et des analyses intra-sujets ont été réalisées suivies d'analyses inter-sujets pour faire ressortir les comportements les plus souvent énumérés et les facteurs caratifs de Watson.

Considérations éthiques

Le projet d'étude a été soumis au comité multifacultaire d'éthique des sciences de la santé de l'Université de Montréal et a été approuvé par ce dernier. Un consentement écrit a été obtenu pour chaque participante contenant la mention explicite que la participation à l'étude est libre, volontaire et sans préjudice et expliquant les inconvénients et bénéfices découlant de cette recherche. L'investigatrice s'est assurée que les participantes avaient compris qu'elles étaient libres de se retirer de l'étude à n'importe quel moment (Appendice J). De plus, pour assurer la confidentialité des réponses, les questionnaires ont été codés par numéros et sont conservés sous clés pour une durée maximale de 5 ans depuis la fin de l'étude. Ils seront détruits par la suite.

Chapitre IV

Les résultats

Ce chapitre comprend la présentation des résultats des analyses. La première section présente une description de l'échantillon. La seconde présente les réponses aux questions de recherche et décrit la perception des infirmières eu égard à leurs comportements de *caring* dans le cadre de leur rôle de gestionnaires de cas pratiqué auprès des personnes âgées et de leurs familles à domicile.

Profil de l'échantillon

Trente-deux infirmières gestionnaires de cas recrutées dans sept CLSC de la ville de Montréal ont participé à cette étude. L'échantillon compte plus de femmes que d'hommes (28 vs 4). La moyenne d'âge est de 41 ans (étendue de 27 à 56 ans, $s = 8,3$ ans). Le pays de naissance des participantes est en majorité le Canada (87,5 %), les autres pays d'origine étant Haïti, l'Inde, et le Liban. La religion décrite comme étant celle des participantes est majoritairement la religion catholique (75 %). Elles ont entre 6 et 10 ans d'expérience en tant qu'infirmière (28 %) et entre 3 et 5 années d'expérience en tant que gestionnaire de cas (53 %). Quatre-vingt-sept pour cent d'entre elles travaillent à temps complet et la majorité (24/32) ont une formation de niveau du baccalauréat. Toutes les IGC, à l'exception de trois, connaissaient ou travaillaient avec un modèle conceptuel en sciences infirmières : les modèles McGill et Henderson sont les plus souvent nommés; aucune n'a mentionné le modèle de *caring* de Watson.

Les participantes ont un *caseload* (nombre de clients à charge) de 46 clients en moyenne (étendue de 20 à 74 clients variant d'un CLSC à l'autre). La lourdeur des

caseloads a été mesurée par le pourcentage (%) de visites par période précise (voir appendice G). En moyenne, 17 % des patients à charge sont visités plus d'une fois/semaine, 64 % des patients entre 1 fois/semaine et 1 fois/mois et 17 % des patients sont visités chaque 2 mois ou plus. Les écarts varient d'un CLSC à l'autre. Les infirmières ont répondu qu'elles passent en moyenne, pour une journée type, 47 % de leur temps à faire des tâches de gestion et 50 % des tâches cliniques. Toutefois, un écart important dans l'étendue des données est observé selon les CLSC. Le Tableau 2 présente le détail du profil sociodémographique et descriptif des participantes.

Dans la prochaine section, l'analyse de contenu des questions ouvertes découlant des situations cliniques fictives est présentée.

Analyse de contenu des situations cliniques fictives

Des analyses intra-sujets ont été réalisées, suivies d'analyses inter-sujets en vue de faire ressortir les comportements les plus souvent énumérés et les facteurs caratifs de Watson. Pour les deux situations présentées, nous avons demandé aux infirmières d'exprimer ce qu'elles feraient en tant qu'infirmière gestionnaire de cas pour ces clients dans le contexte actuel.

Première situation clinique - Situation MPOC

La première situation est celle d'une dame âgée fumeuse souffrant de divers troubles de santé dont une maladie obstructive chronique (MPOC), diabète, ulcère au membre inférieur, dyspnée et dépendance au tabac. Hospitalisée à répétition et non observante de sa médication; elle vit avec sa fille (voir appendice B).

Tableau 2

Profil des participantes (n = 32)

	N	Min	Max	Moyenne ou %	Écart type
Âge (années)	32	27	56	40,8	8,3
Genre					
Femme	28			87,5	
Homme	4			12,5	
Total	32			100 %	
Scolarité					
Diplôme hôpitaux	1			3,1	
DEP	4			12,5	
Certificat universitaire	1			3,1	
Baccalauréat	24			75,0	
Maîtrise	2			6,3	
Total	32			100 %	
Années d'expérience comme infirmière					
0-1	0			0	
2-5	4			12,5	
6-10	9			28,1	
11-15	4			12,5	
16 +	15			46,9	
Total	32			100 %	
Années d'expérience comme IGC					
1-2	7			21,9	
3-5	17			53,1	
6 +	8			25	
Total	32			100 %	
Nombre de clients à charge (<i>caseload</i>)	32	20	74	46,2	14,0
Temps passé pour tâches de gestion (en %)	32	20	60	47,3	12,2
Temps passé pour tâches cliniques (en %)	32	40	80	49,9	10,6
Modèle conceptuel					
Henderson	4			12,5	
Henderson et McGill	5			15,6	
McGill	15			46,9	
Orem	1			3,1	
Orem et McGill	1			3,1	
Orem, Henderson et McGill	1			3,1	
Roy	1			3,1	
Roy et Orem	1			3,1	
Total	32			100 %	

Pour cette situation, les comportements que les IGC ont affirmé faire correspondent presque à l'estimation qu'elles ont faite du % de temps attribué aux tâches de gestion et aux tâches cliniques : elles ont cité légèrement plus de comportements de gestion (18) que de comportements cliniques (13) (suivis directs et soins). Les comportements cités concernent principalement l'évaluation globale des besoins de la cliente :

Je ferais une évaluation globale comprenant la capacité de Mme à effectuer ses AVD et AVQ, rassembler le plus d'information possible sur le suivi médical, la médication actuelle et vérifier la technique qu'elle utilise pour prendre ses inhalateurs, etc. et obtenir la collaboration de sa fille (27,2).

Les comportements mentionnés concernent également les références à d'autres professionnels ou services (ergothérapeute, auxiliaire familiale et social [AFS] et travailleuse sociale [TS]). Toutefois, le comportement énuméré par le plus grand nombre d'infirmières, soit par 88 % d'entre elles, est un comportement de type clinique soit faire de l'enseignement à la cliente :

Enseignement MPOC (quand le temps le permet; environ chaque mois) dont le contrôle de sa dyspnée; Je ferais mon enseignement sur plusieurs visites pour éviter qu'elle se mélange (13,3).

Un autre comportement clinique énoncé par plus de 53 % des infirmières est de faire les soins de plaie. À la question : « À quelle fréquence vous feriez ce que vous avez énuméré? », les IGC ont associé cette question en grande majorité (94 %) à la fréquence des visites et non à la fréquence des comportements énumérés. Or, 47 % d'entre elles ont affirmé qu'elles visiteraient la cliente une fois par semaine et 22 % visiteraient Mme à chaque jour. La plupart affirment, de plus, que les visites diminueraient à raison d'une fois/mois et quelques-unes précisent : « selon l'évolution de la plaie, l'observance au traitement et à l'enseignement » ou « jusqu'à atteinte des objectifs ». Quelques-unes

mentionnent que les visites seraient espacées si Mme ne collabore pas au plan d'intervention. D'autres affirment que les visites seraient planifiées chaque jour pour les soins de plaie, puis de plus en plus espacées selon le contexte : « *jusqu'à ce qu'elle ait bien saisi l'enseignement* »; « *si refus ou non compliance, je diminue les VAD au besoin* »; « *Chaque mois ou selon ce que le contexte permet* » (participante ayant 70 clients); « *Chaque 6 semaines pour évaluer les interventions des autres* ».

Les facteurs caratifs de Watson reliés aux comportements les plus souvent énumérés sont : L'assistance en regard des besoins de la personne; une prise de conscience envers soi et les autres et l'enseignement-apprentissage transpersonnel (voir appendice A). Les comportements de gestion et les comportements cliniques des participantes sont détaillés au Tableau 3.

Tableau 3

Comportements les plus souvent énumérés en réponse à la situation clinique MPOC

Comportements de gestion	%	Comportements cliniques	%
Évaluation globale	56	Enseignement à la cliente selon sa motivation	88
Référence à un autre professionnel ou service	56	Soins de plaie	53
Suivi avec le médecin	28	Suivi de l'observance à la médication	34
Établissement d'un plan d'action en impliquant la cliente et avec son accord	25	Évaluation des connaissances	28
		Évaluation de la motivation à rester à domicile	22
		Établissement d'un lien de confiance	22
		Examen et auscultation pulmonaire	19
		Implication de la famille dans l'enseignement	19

Deuxième situation clinique - Situation DTA

La deuxième situation est celle d'un homme âgé atteint de démence de type Alzheimer (DTA) faisant de l'errance, perdant du poids et vivant avec son épouse épuisée. La fille qui habite loin de ses parents demande de l'aide au CLSC (voir appendice B) .

Pour cette deuxième situation, plus de comportements de gestion (21) que de comportements cliniques (13) ont été exprimés. Les comportements les plus fréquents sont aussi des comportements reliés aux tâches de gestion de l'infirmière gestionnaire de cas, soit : 1) Référer à un autre professionnel ou autre service, principalement, à une travailleuse sociale (66 %) pour une demande d'hébergement et de soutien à l'épouse : « À cause de la problématique, l'implication d'une travailleuse sociale semble nécessaire »; « Référence à une travailleuse sociale pour augmenter le soutien à la famille et peut-être éventuellement, hébergement de monsieur » et à l'équipe de psychogériatrie (38 %); 2) Évaluation globale des besoins (44 %) : « Évaluation à domicile des besoins de santé de monsieur mais étant donné l'état avancé de la démence, les interventions et le soutien doivent être portés vers l'aidante et la famille »; 3) Mise en place d'un service d'aide pour offrir du répit à l'aidant (centre de jour à 37 %); 4) Aborder la possibilité d'hébergement avec la famille (37 %).

Les facteurs caratifs reliés à ces comportements sont, en ordre d'importance : L'assistance en regard des besoins de la personne; une prise de conscience envers soi et les autres et le développement d'un système de valeurs humanistes et altruistes chez l'infirmière (voir appendice A). L'établissement d'une relation de confiance n'a été nommé que trois fois (sur 32) et aucun comportement n'a été énuméré en lien avec le facteur caratif de Watson suivant : l'importance de soutenir des sentiments de croyance et d'espoir chez la

personne. Dans leurs réponses, les IGC illustrent aussi les coupures de services, conséquentes aux restrictions budgétaires : « *étant donné que nous offrons peu de services maintenant, Mme serait guidée vers les agences privées pour avoir des périodes de répit* ».

Par ailleurs, les réponses concernant la fréquence des comportements varient beaucoup pour cette situation. Les réponses fournies portent, tout comme dans la première situation, sur la fréquence des visites à domicile. Les infirmières gestionnaires de cas affirment à 31 %, qu'elles visiteraient le client et sa famille une fois par semaine puis diminueraient les visites au besoin. Quelques-unes (4) mentionnent qu'elles visiteraient monsieur temporairement jusqu'à la prise en charge du dossier par un travailleur social. Le Tableau 4 résume les résultats de cette analyse.

Tableau 4

Comportements les plus fréquemment cités en réponse à la situation clinique DTA

Comportements de gestion	%	Comportements cliniques	%
Référence à une travailleuse sociale	66	Écoute et soutien à la famille	31
Évaluation globale	44	Évaluation de l'observance à la médication	31
Référence à l'équipe de gériatrie	38		
Mise en place d'un service d'aide	37		
Référence au centre de jour pour répit à l'épouse	37		
Aborder la possibilité d'hébergement avec la famille	37		
Évaluation des attentes de la famille	34		
Donner de l'aide au bain et gardiennage	34		
Suivi avec le médecin	34		
Références à l'ergothérapeute et à la société d'Alzheimer	31		

En général, pour les deux situations, il y a peu de comportements reliés aux facteurs caratifs suivants : La reconnaissance des forces existentielles phénoménologiques-spirituelles de la personne et l'importance de soutenir des sentiments de croyance et d'espoir. Ces résultats rejoignent, comme nous le verrons plus loin, les réponses au questionnaire PCC.

Pour démontrer l'influence du contexte actuel de pratique, voici des extraits de texte recueillis dans les réponses des IGC aux questions touchant les deux situations :

Les cas les plus stables sont retardés pour prioriser les nouveaux cas. Le temps passé avec la clientèle augmente beaucoup si le patient ne parle ni français ni anglais. Mes papiers sont souvent en retard. Mes pauses sont courtes et mon temps supplémentaire (il y en a beaucoup) est non compté. À long terme, je retarde des suivis réguliers et cela est coûteux en temps car il survient des problèmes; le patient peut s'être détérioré donc, je dois faire une réévaluation ce qui prend beaucoup de mon temps qui était prévu pour d'autres clients (25,12); L'évaluation, l'implantation des services ou les démarches pour l'hébergement devraient être faites en une semaine mais prendront probablement plusieurs semaines dans le contexte actuel (13,7).

En somme, les réponses à ces questions ouvertes permettent en partie de répondre au but de l'étude qui est de décrire la perception des infirmières face à leurs comportements de *caring*. Les comportements les plus souvent énumérés sont les comportements jugés les plus importants pour les infirmières dans leur rôle de gestionnaire de cas. Il s'agit de faire une évaluation globale des besoins de la personne, des références à d'autres professionnels et services, de l'enseignement au client selon sa motivation, des soins de plaie ainsi que la mise en place de services d'aide afin d'offrir du répit à l'aidant familial. Par ailleurs, même si nous leur avons demandé quelle serait la fréquence à laquelle elles feraient ce qu'elles énumèrent, la plupart ont répondu par la fréquence des visites à domicile et non par la fréquence d'exécution de chaque comportement énuméré. Pour ce qui de la satisfaction,

aucune question directe n'était reliée à cette dimension en lien avec ces situations cliniques fictives.

L'analyse du questionnaire auto-administré PCC sera présentée dans la prochaine section.

Analyse du questionnaire « Perception des comportements de *caring* »

Parmi les 50 comportements de *caring* énumérés dans le questionnaire, nous avons sélectionné les items ayant les scores les plus élevés dans chacune des dimensions (importance, fréquence et satisfaction), soit des scores de 5,22 et plus (score variant de 1 à 6). Nous avons également retenu les items ayant les scores les moins élevés dans chacune des dimensions, soit les items ayant des scores de 4,1 et moins. Nous avons finalement fait ressortir les différences les plus marquées entre les scores d'importance, de fréquence et de satisfaction.

Importance des comportements de caring

Afin de répondre à la première question de recherche qui visait à identifier l'importance des comportements de *caring* chez les infirmières gestionnaires de cas qui exercent leur rôle auprès des personnes âgées et de leurs familles à domicile, des scores moyens ont été calculés pour chaque comportement. Par la suite, les comportements de *caring* ont été classifiés par ordre décroissant. Le score moyen a été retenu en raison de sa valeur de représentation des perceptions d'importance. L'échelle d'importance était : 1 = *pas du tout important*; 2 = *très peu important*; 3 = *peu important*; 4 = *moyennement important*; 5 = *important*; 6 = *extrêmement important*. Le Tableau 5 présente les comportements les plus importants ainsi que les sous-échelles qui leur sont associées.

Tableau 5

Comportements de caring les plus importants pour les infirmières gestionnaires de cas (n=32)

Comportements de <i>caring</i>	Sous-échelles	Moyenne	Écart type	Min	Max
Démontrer du respect au patient/ famille	Traiter les autres avec déférence	5,90	0,29	5	6
Reconnaître le patient comme être humain	Assurance d'une présence humaine	5,74	0,57	4	6
Aider à soulager la douleur du patient	Assurance d'une présence humaine	5,72	0,52	4	6
Traiter le patient comme un individu à part entière	Traiter les autres avec déférence	5,69	0,59	4	6
Écouter attentivement le patient et sa famille	Traiter les autres avec déférence	5,66	0,48	5	6

À l'examen de ce tableau, on remarque que les scores moyens des comportements perçus comme étant les plus importants, s'échelonnent de 5,66 à 5,90. Ces comportements sont classés dans deux sous-échelles soit : Traiter les autres avec déférence/considération respectueuse et Assurance d'une présence humaine. De façon plus générale, notre analyse démontre que 34 comportements sur 50 (68 %) ont un score moyen de 5,0 et plus (= important).

Le Tableau 6 présente les comportements jugés les *moins* importants dans le rôle de gestionnaire de cas (dans le contexte actuel de pratique) selon la perception des infirmières qui pratiquent ce rôle, ainsi que les sous-échelles reliées.

Tableau 6

Comportements de caring les moins importants pour les infirmières gestionnaires de cas (n=32)

Comportements de <i>caring</i>	Sous-échelles	Moyenne	Écart type	Min	Max
Aider le patient à croître (spirituellement)	Contacts ou liens positifs	3,44	1,19	1	6
Offrir toujours soi-même les soins aux patients attirés	Accessibilité et continuité des soins	4,0	1,16	1	6
Retourner visiter le patient à domicile de façon volontaire sans demande préalable du patient ou de la famille	Assurance d'une présence humaine	4,1	1,37	1	6

À l'examen de ce tableau, on remarque que les scores moyens des comportements perçus comme étant les moins importants s'échelonnent de 3,44 à 4,1. Toutefois, l'étendue des scores est beaucoup plus grande que pour les comportements jugés importants (de 1=*pas du tout important* à 6=*extrêmement important*). Les résultats soulignent par ailleurs, une grande variabilité entre les réponses (comportements jugés les moins importants) des IGC. Les infirmières ayant un *caseload* de plus de 45 clients ont jugé les comportements ci-dessus moins importants ($\bar{x} = 3,7$) que celles ayant un *caseload* de 44 clients et moins ($\bar{x} = 4,2$). Dans l'ensemble, il y a peu de comportements jugés peu importants; la majorité sont classés soit *importants* ou *moyennement importants*. En somme, l'importance des comportements de *caring* dans le rôle d'infirmière gestionnaire de cas est jugée élevée par les participantes.

Fréquence d'exécution ou de démonstration des comportements de caring

Afin de répondre à la deuxième question de recherche qui consistait à identifier la fréquence d'exécution ou de démonstration des comportements de *caring* chez les infirmières gestionnaires de cas au soutien à domicile, des scores moyens ont également été calculés pour chaque comportement et les comportements de *caring* ont été classifiés par ordre décroissant. L'échelle de fréquence était : 1 = *jamais*; 2 = *presque jamais*; 3 = *occasionnellement*; 4 = *habituellement*; 5 = *presque toujours*; 6 = *toujours*. Le Tableau 7 présente les comportements les *plus* fréquemment exécutés ou démontrés, ainsi que les sous-échelles reliées.

Tableau 7

Comportements de caring les plus fréquemment exécutés ou démontrés par les infirmières gestionnaires de cas (n=32)

Comportements de <i>caring</i>	Sous-échelles	Moyenne	Écart type	Min	Max
Démontrer du respect au patient/famille	Traiter les autres avec déférence	5,72	0,63	3	6
Traiter les informations concernant le patient de façon confidentielle	Traiter les autres avec déférence	5,63	0,61	4	6
Reconnaître le patient comme être humain	Assurance d'une présence humaine	5,56	0,80	3	6
Être honnête avec le patient/famille	Traiter les autres avec déférence	5,53	0,62	4	6
Traiter le patient comme un individu à part entière	Traiter les autres avec déférence	5,44	1,04	2	6

Ce tableau nous démontre que les scores moyens des comportements perçus comme étant les plus fréquemment exécutés se distribuent de 5,44 à 5,72 avec une étendue

légèrement plus variable que la dimension d'importance, soit de 2 (presque jamais) à 6 (toujours) pour la fréquence vs de 3 (peu important) à 6 (extrêmement important) pour l'importance. Ces comportements sont classés surtout dans la sous-échelle « Traiter les autres avec déférence/considération respectueuse ». Nous avons observé également que 20 comportements sur 50 (40 %) ont un score moyen de 5,0 et plus (= *presque toujours*) mais que 54 % des items du PCC sont cotés « *habituellement* ».

Le Tableau 8 présente les comportements les *moins* fréquemment exécutés ou démontrés par les infirmières gestionnaires de cas ainsi que les sous-échelles reliées.

Tableau 8

Comportements de caring les moins fréquemment exécutés ou démontrés par les infirmières gestionnaires de cas (n=32)

Comportements de <i>caring</i>	Sous-échelles	Moyenne	Écart type	Min	Max
Aider le patient à croître (spirituellement)	Contacts ou liens positifs	2,91	0,96	1	6
Retourner visiter le patient à domicile de façon volontaire sans demande préalable du patient ou de la famille	Assurance d'une présence humaine	3,81	1,20	1	6
Passer du temps avec le patient/famille	Traiter les autres avec déférence	3,87	1,15	2	6
Offrir toujours soi-même les soins aux patients attitrés	Assurance d'une présence humaine	4,00	0,95	2	6
Toucher physiquement le patient pour communiquer du <i>caring</i>	Contacts ou liens positifs	4,06	1,39	1	6

Nous voyons ici que les scores moyens des comportements perçus comme étant les moins fréquemment exécutés ou démontrés s'échelonnent de 2,91 à 4,06 signifiant, entre autres, que le comportement d'aider le patient en lien avec la spiritualité est *presque jamais* exécuté et que d'« aller visiter le patient sans demande préalable » et de « passer du temps avec le patient et la famille » ne se font qu'occasionnellement. De plus, l'étendue des scores est importante (de 1=*jamais* à 6=*toujours*). Selon nos données, il semble ici encore y avoir une importante variabilité entre les infirmières venant des différents CLSC si nous regardons l'étendue des réponses : Les IGC ayant un *caseload* de plus de 45 clients ne font, en moyenne, qu'occasionnellement les comportements énumérés ci-dessus ($\bar{x} = 3,5$) vs les IGC ayant un plus petit *caseload* ($\bar{x} = 4,0$) qui les exécutent *habituellement*. Les comportements de *caring* sont, en majorité, *habituellement* faits. Nous remarquons aussi que les scores de fréquence sont moins élevés que ceux d'importance.

Satisfaction envers les comportements de caring

Dans le but de répondre à la troisième question de recherche qui proposait de décrire la satisfaction des infirmières gestionnaires de cas envers leurs comportements de *caring*, le calcul et le classement des scores moyens s'est fait de la même façon qu'avec les dimensions précédentes. L'échelle de la satisfaction était : 1= *extrêmement insatisfaite*; 2= *très peu satisfaite*; 3= *peu satisfaite*; 4= *moyennement satisfaite*; 5= *satisfaite*; 6= *extrêmement satisfaite*. Le Tableau 9 présente les comportements de *caring* avec lesquels les infirmières sont les *plus satisfaites* dans leur rôle de gestionnaire de cas.

Tableau 9

*Comportements de caring avec lesquels les infirmières sont les **plus satisfaites** (n=32)*

Comportements de <i>caring</i>	Sous-échelles	Moyenne	Écart type	Min	Max
Démontrer du respect au patient/famille	Traiter les autres avec déférence	5,44	0,62	4	6
Traiter les informations concernant le patient de façon confidentielle	Traiter les autres avec déférence	5,31	0,96	2	6
Reconnaître le patient comme être humain	Assurance d'une présence humaine	5,22	0,91	3	6

Nous pouvons constater qu'il y a moins de comportements cotés plus de 5,22, soit de comportements envers lesquels les IGC sont satisfaites. De plus, les scores moyens des comportements envers lesquels les IGC sont les plus satisfaites se distribuent entre 5,22 et 5,44 avec une étendue semblable à celle de la dimension de fréquence (de 2 à 6). En général, les données démontrent que les IGC sont *satisfaites* seulement envers huit comportements sur 50 (16 %).

Le Tableau 10 présente les comportements de *caring* avec lesquels les infirmières sont les *moins satisfaites* ainsi que les sous-échelles reliées. Les scores moyens des comportements de *caring* envers lesquels les infirmières sont les *moins satisfaites*, s'étendent de 3,62 à 4,09. Les IGC sont insatisfaites envers leurs comportements reliés à la spiritualité, à la continuité des soins, à la disponibilité avec les patients et familles et à la capacité de répondre aux besoins exprimés par les clients. Elles sont *peu satisfaites* envers beaucoup plus de comportements que ceux identifiés pour les dimensions de fréquence et d'importance.

Tableau 10

*Comportements de caring avec lesquels les infirmières sont les **moins satisfaites** (n=32)*

Comportements de <i>caring</i>	Sous-échelles	Moyenne	Écart type	Min	Max
Aider le patient à croître (spirituellement)	Contacts ou liens positifs	3,62	1,18	1	6
Prendre régulièrement des nouvelles du patient	Attention que l'on porte aux expériences d'autrui	3,78	1,36	1	6
Offrir toujours soi-même les soins aux patients attitrés	Accessibilité et continuité des soins	3,81	1,33	1	6
Passer du temps avec le patient/famille	Traiter les autres avec déférence	3,87	1,36	1	6
Retourner visiter le patient à domicile de façon volontaire sans demande préalable du patient ou de la famille	Assurance d'une présence humaine	3,87	1,36	1	6
Placer le patient en premier, avant les obligations de gestion (tâches cléricales, comités, etc)	Accessibilité et continuité des soins	3,94	1,46	1	6
Répondre aux besoins verbalisés et non-verbalisés du patient	Assurance d'une présence humaine	4,09	1,06	2	6

De plus, l'étendue des scores est plus importante (de 1=*extrêmement insatisfaite* à 6=*extrêmement satisfaite*). Il y a ici encore une grande variabilité entre les infirmières. En somme, les infirmières des CLSC ayant de plus gros *caseloads* variant entre 45 et 74 clients, rapportent des scores moins élevés pour cette dimension ($\bar{x} = 3,6$). Par contre, celles ayant un *caseload* entre 20 et 44 clients rapportent un score moyen de 4,2.

Il importe de noter que les comportements de *caring* les *plus* importants, fréquents et satisfaisants sont reliés aux mêmes deux sous-échelles de l'instrument de Wolf soit :

« Traiter les autres avec déférence » et « Assurance d'une présence humaine ». Les comportements de *caring* les *moins* importants, fréquents et satisfaisants sont reliés à la sous-échelle ajoutée au PCC soit «accessibilité et continuité des soins » et à quatre sous-échelles de Wolf soit, en ordre d'importance, « Attention que l'on porte aux expériences d'autrui »; « Assurance d'une présence humaine »; « Contacts positifs ou liens positifs » et « Traiter les autres avec déférence ».

La spiritualité, la continuité des soins, la présence directe auprès des patients et la disponibilité temps et personne sont parmi les facteurs les moins importants, les moins souvent exécutés mais surtout, où il y a le moins de satisfaction chez les IGC. Les situations cliniques fictives où les tâches d'évaluation et de référence prévalaient sur le reste ont permis de confirmer ces données.

La Figure 1 illustre les comportements ayant le plus de différences entre les scores d'importance, de fréquence et de satisfaction. Ces comportements sont respectivement : *Aider à soulager la douleur du patient* : scores allant de 5,72 pour la dimension d'importance (I), 5,24 pour la fréquence (F) et 4,60 pour la satisfaction (S); *placer le patient en premier avant les obligations de gestion* : scores allant de 5,20 (I), 4,71 (F) et 3,94 (S); *écouter le patient et sa famille* : scores allant de 5,66 (I), 4,91 (F) et 4,80 (S); *encourager le patient à poser les questions au sujet de sa condition de santé* : scores allant de 5,13 (I), 4,53 (F) et 4,25 (S) et *répondre aux besoins verbalisés et non-verbalisés du patient* : scores allant de 4,9 (I), 4,44 (F) et 4,09 (S).

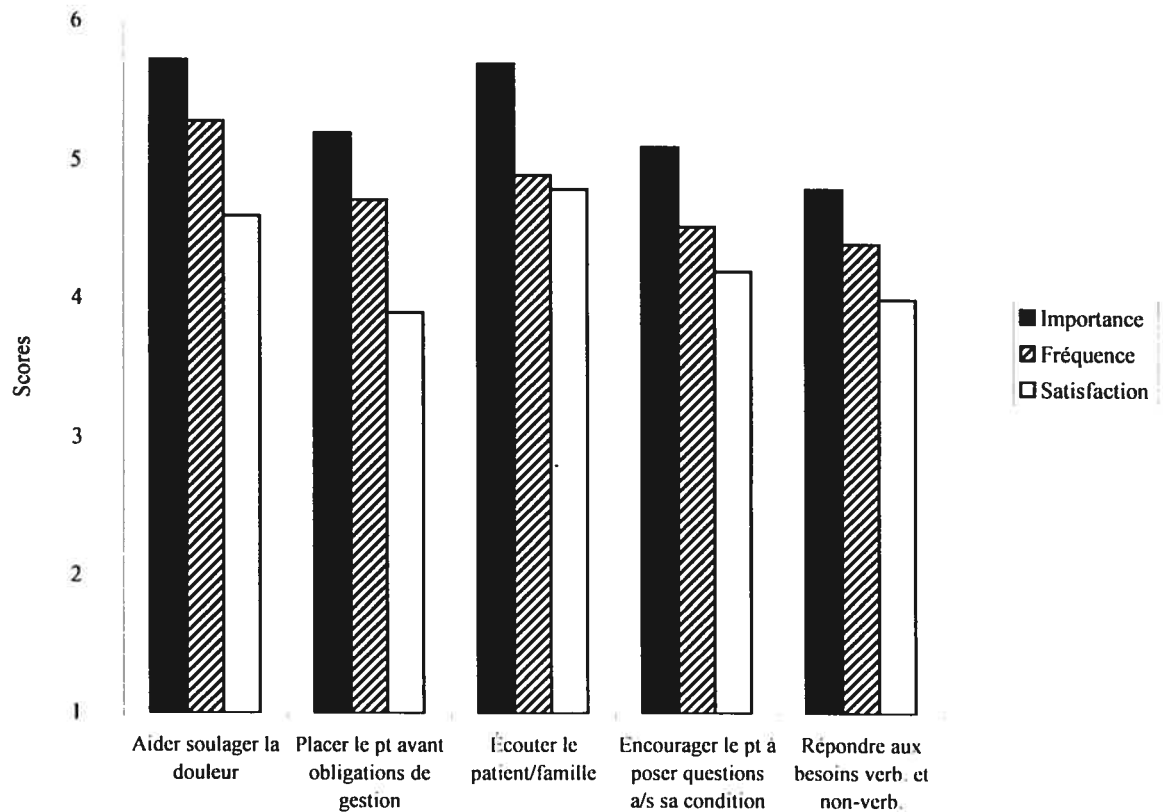


Figure 1 . Différence entre les scores d'importance, de fréquence et de satisfaction

En somme, plus de la moitié des comportements de *caring* mentionnés dans l'outil PCC sont importants pour les infirmières dans leur rôle de gestionnaire de cas; les scores correspondant à l'importance sont plus élevés que ceux de fréquence, suivis de ceux de satisfaction, ce qui démontre que les IGC perçoivent les comportements de *caring* cités comme étant importants mais que leur fréquence d'exécution ou de démonstration est moins élevée et leur satisfaction face à ces mêmes comportements encore plus faible.

Chapitre V

La discussion

Ce chapitre présente la discussion des résultats. Premièrement, quelques caractéristiques de l'échantillon sont discutées. Par la suite, la discussion est centrée sur les résultats obtenus à l'aide des deux outils de collecte de données en réponse aux questions de recherche portant sur l'importance des comportements de *caring* chez les infirmières gestionnaires de cas qui exercent leur rôle auprès des personnes âgées et de leur famille à domicile, la fréquence d'exécution ou de démonstration de ces comportements et la satisfaction des infirmières gestionnaires de cas envers ces comportements. Les influences du contexte actuel du système de santé sur les comportements de *caring* sont également discutées. Les limites conceptuelles et méthodologiques ainsi que les forces de l'étude sont ensuite abordées. Enfin, certaines recommandations et implications de cette étude pour la pratique, la formation, la recherche, la théorie en sciences infirmières et quelques orientations politiques complètent ce chapitre.

Caractéristiques de l'échantillon et représentativité

L'échantillon d'infirmières gestionnaires de cas de cette étude est comparable aux caractéristiques sociodémographiques de la population des infirmières du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), soit majoritairement constituée de femmes âgées en moyenne de 41 ans (OIIQ, 2004). Toujours selon les données de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2004), les infirmières travaillent en majorité à temps complet comme celles de notre étude. Par ailleurs, les infirmières de la population en général détiennent un baccalauréat à 43,6 %, tandis que celles de l'étude sont à 75 % détentrices d'un baccalauréat tout comme la majorité des infirmières travaillant en CLSC (Valois et Marleau, 2001b).

Le fait que cet échantillon soit constitué d'infirmières plus scolarisées a pu influencer les résultats obtenus en réponse aux questions de recherche, puisque certains auteurs suggèrent que le niveau de formation des infirmières influe sur la perception de leur rôle et sur le type d'interventions priorisées (Gagnon, 1992; OIIQ, 1989). En effet, dans la présente étude, il semble y avoir un lien entre le niveau de scolarité et le taux de satisfaction des infirmières gestionnaires de cas : plus le niveau de scolarité est élevé, plus les infirmières sont satisfaites envers leurs comportements de *caring*. Toutefois, même si plusieurs études ont appuyé cette hypothèse (Holloway et al., 1995; Rossi, 1999), aucune analyse n'a été effectuée afin de confirmer cette observation.

Concernant le nombre de clients à charge, les infirmières ont en moyenne 46 clients dans leur *caseload*, ce nombre variant de 20 à 74 clients selon les CLSC. Il est difficile de comparer cette moyenne aux études réalisées sur le sujet en raison des grandes différences dans les types de *caseloads* (clientèle aiguë vs chronique, clientèle handicapée, santé mentale, etc.). Toutefois, nous pouvons affirmer que la moyenne du nombre de clients à charge est plus élevée que dans la majorité des études traitant des modèles de gestion de cas (Diem et al., 2001; Kane, 2000; Rossi, 1999) comprenant des suivis directs pour une clientèle âgée avec maladies chroniques (entre 6 et 50 clients/*caseload*).

La prochaine section commente les résultats concernant la perception des infirmières gestionnaires de cas envers leurs comportements de *caring*.

Discussion des résultats obtenus

Discussion des réponses aux questions ouvertes

Les questions ouvertes émanant des situations cliniques fictives cherchaient à répondre principalement aux deux premières questions de recherche portant sur l'importance

et la fréquence des comportements de *caring* et à valider certaines réponses au PCC (en plus de diminuer le facteur de désirabilité sociale). Les comportements énumérés dans les réponses aux questions sont les comportements jugés les plus importants pour les infirmières dans leur rôle de gestionnaire de cas. Par contre, compte tenu que les infirmières ont répondu à la deuxième question par la fréquence de leurs visites, il est difficile de discuter de la fréquence de démonstration ou d'exécution des comportements de *caring*. Une visite d'une fois par semaine peut être considérée comme « souvent » par une IGC et « rarement » par une autre. En plus, lors de ces visites, les infirmières n'effectuaient pas toujours les mêmes comportements.

Par ailleurs, nous pouvons nous questionner à savoir si une visite par semaine, comme l'ont mentionné plus de 47 % des IGC questionnées, permettrait de bien répondre aux besoins de la cliente pour la première situation clinique où Mme avait besoin, entre autres, de soins cliniques réguliers, d'enseignement, d'écoute, d'*empowerment* et de prévention régulière afin de diminuer les risques de complications, de réhospitalisations et afin de traiter son ulcère au membre inférieur. Pour cette situation, la majorité des infirmières venant des CLSC ayant des plus petits *caseloads*, soit 22 % d'entre-elles, ont cité qu'elles visiteraient la cliente à chaque jour jusqu'à stabilisation de la situation. Pour la même situation, les IGC qui avaient un plus gros *caseload* ont mentionné qu'elles visiteraient Mme chaque mois. D'autres ont laissé voir qu'elles délégueraient les soins directs pour accomplir davantage un rôle de type *broker/courtier* en citant « *chaque 6 semaines pour évaluer les interventions des autres* ».

Pour la deuxième situation, à caractère psycho-social avec épuisement de l'aidante, les réponses sur la fréquence étaient plus partagées mais, en majorité, les IGC ont écrit

qu'elles visiteraient ce client une fois/semaine. Le transfert du dossier à un travailleur social a aussi souvent été mentionné et ce, même si l'infirmière peut jouer un rôle important dans cette situation. Nelson et Arnold-Powers (2001) ont mentionné que des visites à domicile et services réguliers d'IGC permettent de diminuer l'aliénation des clients âgés vulnérables causée par les services habituellement disparates et impersonnels du système de santé. Dans cette étude, les clients avaient rapporté que leur relation de *caring* avec leur IGC était d'une importance suprême.

Parmi les comportements les plus souvent énumérés, donc en relation avec l'importance, un comportement de type clinique soit « faire de l'enseignement » et deux comportements de gestion soit « l'évaluation globale des besoins » qui est la base du rôle de gestionnaire de cas (évaluation, coordination des soins...) et la « référence à d'autres professionnels » sont ressortis. Lamb et Stempel (1994) ont démontré que la réduction de la durée d'hospitalisation, des réadmissions et des visites dans les urgences sont reliées aux interventions d'enseignement et de suivis des infirmières gestionnaires de cas se produisant dans un contexte de *caring* dans la relation infirmière-client.

Toutefois, on peut se questionner sur la raison pour laquelle les infirmières réfèrent beaucoup à d'autres professionnels et services pour des actions qu'elles sont habilitées à faire. Le contexte situationnel a-t-il une influence? De plus, dans les réponses des participantes, nous retrouvons plusieurs comportements de « faire pour » et peu de « faire avec » ou de comportements reliés à l'*empowerment* du client. Serait-ce à cause de la perception qu'ont les infirmières de leur expertise en matière des soins, ce qui conduit à l'attribution d'un rôle passif à la personne et à l'exercice du contrôle professionnel (Larrabe, 1995; Meisnheimer, 1991)? Ou serait-ce par manque de temps? Cette deuxième hypothèse a

été confirmée par des réponses claires des participantes sur l'influence du contexte actuel de pratique.

Par ailleurs, il y a peu de comportements reliés aux facteurs caratifs de « reconnaissance des forces existentielles phénoménologiques-spirituelles de la personne » et concernant « l'importance de soutenir des sentiments de croyance et d'espoir ». Ceci est cohérent avec les réponses obtenues au questionnaire PCC (scores peu élevés). Par ailleurs, Olson et al. (2003) mentionnent que la dimension spirituelle est rarement définie ou incorporée dans les objectifs des programmes d'études en sciences infirmières. Lefebvre (2001) affirme, par ailleurs, que les infirmières ont été sensibilisées à la spiritualité en théorie mais qu'elles appliquent peu ce qu'elles ont appris en pratique. Même si les milieux universitaires s'y penchent de plus en plus, rarement retrouve-t-on des pratiques professionnelles rattachées à ce thème.

Les questions ouvertes ont été utilisées en partie afin de contrer l'effet de désirabilité sociale qu'un questionnaire portant sur les comportements de *caring* peut apporter. Or, il est important de comparer les réponses aux questions ouvertes avec celles du questionnaire PCC.

Discussion des réponses au questionnaire « Perception des comportements de caring »

Importance des comportements de caring. Les infirmières gestionnaires de cas de cette étude ont considéré importants 66 % des comportements de *caring* énoncés dans le questionnaire « Perception des comportements de *caring* ». Ainsi, le *caring* humain, tel que défini par la théorie de Watson (1985, 1988), semble être valorisé par les infirmières. Certains comportements humanistes découlant des deux premières échelles de Wolf, notamment « Traiter les autres avec déférence/respect » et « Assurance d'une présence humaine », sont considérés parmi les plus importants. Ces sous-échelles sont surtout en lien

avec le premier et le troisième facteur caratif de Watson (et peuvent aussi être associées avec le 2^e, 5^e, 7^e et 9^e – voir appendice A). Les infirmières priorisent, entre autres, de démontrer du respect au patient et à la famille, de reconnaître le patient comme être humain, d'aider à soulager la douleur du patient, de traiter le patient comme un individu à part entière et d'écouter attentivement le patient et sa famille. Valcourt (2000) avait déjà ressorti, dans son étude, que les infirmières valorisaient le soulagement de la douleur et les comportements humanistes. Plusieurs facteurs peuvent expliquer ces résultats : les valeurs personnelles, familiales et organisationnelles, la formation des infirmières et la désirabilité sociale.

En fait, la philosophie des soins infirmiers et le code d'éthique des CLSC sont axés sur le respect de l'utilisateur ainsi que sur l'implication de la famille et prônent de plus en plus une approche familiale systémique, ce qui peut expliquer l'importance accordée à la famille. La présence d'un grand nombre d'infirmières ayant une formation universitaire dans l'échantillon a pu également influencer les résultats. Enfin, il est également possible que la désirabilité sociale ait eu une influence sur la nature des réponses des infirmières, la première question de cette étude portant sur l'importance des comportements de *caring* est sensible à la désirabilité sociale. Les participantes peuvent ne pas avoir exprimé leurs opinions sur les comportements qu'elles considèrent importants ou moins importants par craintes d'être jugées (Meisenheimer, 1991).

Les comportements considérés les moins importants par les IGC concernent principalement la spiritualité, la continuité de soins, le suivi direct (offrir toujours soi-même les soins aux patients attitrés) et le suivi régulier ou de prévention (retourner visiter le patient à domicile de façon volontaire sans demande préalable du patient ou de la famille). Les infirmières semblent moins valoriser ces comportements. Les explications touchant la

spiritualité, mentionnées précédemment, sont ici pertinentes. Le contexte de restrictions financières et donc, de délégation des soins ou de diminution des fréquences des visites peut expliquer l'importance moindre des comportements portant sur la continuité des soins et sur le suivi direct à domicile.

Fréquence des comportements de caring. Les comportements les plus fréquemment démontrés ou exécutés sont les mêmes que ceux mentionnés pour l'importance à une exception près : le comportement « d'écouter attentivement le patient et sa famille » n'est pas fréquemment exécuté. Il est considéré « important » mais les IGC semblent dire qu'elles ne le font pas aussi souvent qu'elles le voudraient. Est-ce parce qu'elles n'ont pas la chance de rester aussi longtemps à domicile qu'elles le voudraient? Ou de prendre le temps d'écouter, cette activité demandant plus de temps que de « faire pour » comme il a été mentionné dans les réponses aux questions ouvertes?

Les scores des items sont plus bas dans cette dimension que pour la dimension d'importance et l'étendue des scores est plus grande (de 1=*jamais* exécuté à 6=*toujours*). Par ailleurs, il y a une grande variabilité entre les infirmières venant des différents CLSC. Ceci peut indiquer que la structure organisationnelle influence les comportements de *caring* comme l'affirment Diwan (1999), King et al. (2000), Nelson et al. (2000), Rossi (1999) et Swanson (1999).

Également, les comportements les moins souvent exécutés ou démontrés sont plus nombreux que les comportements les moins importants. En plus des trois comportements considérés *moins importants* (spiritualité, offrir toujours soi-même les soins aux patients attirés et retourner visiter le patient à domicile de façon volontaire sans demande préalable), celui de « Passer du temps avec le patient/famille » a été relevé pour la dimension fréquence.

Ceci peut signifier qu'en majorité, les infirmières gestionnaires ne passent pas assez de temps avec le client et sa famille malgré que cela soit important pour elles. Le comportement de « Toucher physiquement le patient pour communiquer du *caring* » est aussi mentionné comme étant moins exécuté, ce qui peut laisser croire, entre autres, que les IGC n'ont pas le temps d'établir une relation de confiance et transpersonnelle qui permettrait d'avoir l'occasion de toucher le client. D'ailleurs, dans les questions ouvertes, seulement trois infirmières sur 32 ont parlé d'entrer en relation de confiance avec le client. Il est important de rappeler que le comportement lié à la dimension spirituelle (aider le patient à croître spirituellement) n'est presque jamais exécuté/démonstré : il détient le score le plus bas des trois dimensions.

Satisfaction envers les comportements de caring. Les infirmières gestionnaires de cas sont satisfaites avec les comportements reliés au respect du client/famille et à la confidentialité comme dans la dimension de fréquence mais, de façon étonnante, les IGC sont moyennement satisfaites avec les comportements suivants : « être honnête avec le patient/famille » et « traiter l'individu comme un individu à part entière ». Or, nous pouvons nous questionner à savoir si la rationalisation des services offerts par le CLSC donne l'impression aux IGC qu'elles ne peuvent être totalement honnêtes avec leurs clients concernant la quantité ou la fréquence des services qu'ils peuvent recevoir et par le fait même, de toujours « traiter les patients/famille comme des individus à part entière ». Les infirmières savent, suite à leur évaluation de la situation, que les clients auraient besoin de plus de services ou de visites mais qu'elles ne sont pas en moyens de leur en dispenser.

Les IGC sont *peu satisfaites* envers leurs comportements reliés à la spiritualité, à la continuité des soins et à la disponibilité qu'elles ont pour les patients et familles de même

qu'avec les trois comportements suivants : « Prendre régulièrement des nouvelles du patient », « placer le client en premier, avant ses obligations de gestion » et « répondre aux besoins verbalisés et non-verbalisés du patient ». Ce dernier comportement est important puisqu'il est à la base du rôle de l'infirmière, de l'infirmière gestionnaire de cas et de tout professionnel de la santé. Une étude avait déjà relevé que les infirmières gestionnaires de cas accordaient une grande importance pour les soins directs aux clients et familles mais étaient frustrées face au manque de ressources et de services à allouer aux clients afin de les soutenir et de répondre à leurs besoins (Diem et al., 2001).

En somme, les IGC perçoivent les comportements de *caring* cités comme étant importants mais leur fréquence d'exécution ou de démonstration est moins élevée et leur satisfaction face à ces mêmes comportements est encore plus faible. Ceci sera discuté dans la prochaine section.

Différences entre les dimensions d'importance, de fréquence et de satisfaction.

Newman (1996) a précisé que les infirmières sont en général insatisfaites de leur travail en raison du manque de contrôle sur leur pratique et sur leur temps : elles auraient peu de temps disponible pour exercer les aspects vitaux du *nursing* (le *caring*). Aussi, les taux de satisfaction moins élevés pourraient être expliqués par le fait que les infirmières ne peuvent utiliser le grand éventail de connaissances, de compétences et d'habiletés qu'elles possèdent tandis qu'un contexte moins restrictif pourrait permettre qu'elles utilisent davantage les habiletés, connaissances et compétences globales comprises dans le rôle de gestionnaire de cas.

Les comportements ayant obtenu une plus grande différence entre les scores des trois dimensions (Importance > Fréquence > Satisfaction) sont : 1) Aider à soulager la douleur du

patient; 2) Placer le patient en premier avant les obligations de gestion; 3) Écouter attentivement le patient et sa famille; 4) Encourager le patient à poser des questions concernant sa condition et 5) Répondre aux besoins verbalisés et non-verbalisés du patient. Nous remarquons que ces comportements ne touchent pas seulement une sous-échelle mais plutôt le rôle global de l'infirmière.

Comme démontré dans les résultats, les comportements de *caring* les *plus* importants, fréquents et satisfaisants sont reliés aux mêmes deux sous-échelles soit : Traiter les autres avec déférence et respect et, assurer une présence humaine. Ils sont plus ciblés. Les comportements de *caring* les *moins* importants, fréquents et satisfaisants sont reliés à cinq sous-échelles et touchent donc, plus globalement, le rôle de l'infirmière gestionnaire de cas. La spiritualité, la continuité des soins, la présence directe auprès des patients et la disponibilité temps et personne sont les facteurs les moins importants, les moins souvent exécutés mais surtout, où il y a le moins de satisfaction chez les IGC. Les situations cliniques fictives ont permis de confirmer ces données et de constater que les tâches d'évaluation et de référence, ainsi que la délégation des soins et les visites espacées prévalent sur le reste.

Tout comme dans les études recensées (Lamb & Stempel, 1994; Nelson & Arnold-Powers, 2001; Newman, 1996; Swanson, 1999), les résultats ont permis de relater l'importance des comportements de *caring* pour les gestionnaires de cas mais le contexte de pratique fait souvent obstacle à l'exécution ou à la démonstration de ces comportements et la satisfaction face à ces mêmes comportements en est appauvrie.

Dans le même ordre d'idées, la prochaine section traite de l'influence des contextes de pratique sur les comportements de *caring*.

Influences contextuelles sur les comportements de caring

Lorsque les contextes cliniques limitent la pratique des comportements de *caring*, les études démontrent que les infirmières deviennent épuisées et dépressives (Swanson, 1999). Étant donné le contexte actuel empêchant la création de nouveaux postes, l'infirmière doit plutôt réduire le temps alloué aux interventions de soins pour respecter ses obligations de gestion.

La charge de cas ne se mesure pas uniquement par le nombre de clients ni par la fréquence des visites mais doit aussi considérer les comportements problématiques des clients, leur réseau de soutien et les nouveaux clients ajoutés au *caseload* comme des facteurs contribuant à augmenter la consommation du temps du gestionnaire de cas (Diwan, 1999). Comme le mentionne Rossi (1999), plus les caseloads s'alourdissent, plus le nombre d'heures accordées à chaque cas diminue. Ce fait est aussi observé par la présente étude. Nelson et al. (2000) ainsi que King et al. (2000) soulignent que le rôle de gestionnaire de cas est directement influencé par le nombre et le type de clients à charge : le *caseload* a un impact significatif sur la perception qu'ont les infirmières de leur rôle de gestionnaire de cas. Il est important de préciser ici, qu'avoir un *caseload* permettant de faire des soins directs est essentiel pour augmenter la satisfaction des IGC comme l'a démontré l'étude d'Intagliata et Baker (1983). Dans cette étude, les gestionnaires de cas ont cessé d'assister directement leurs clients pour se replier sur des tâches administratives en raison d'une augmentation de 15 à 50 clients à leur charge (*caseload*).

Par ailleurs, nous vivons au Québec une pénurie d'infirmières (OIIQ, 2004) et les *caseloads* ont été augmentés en partie à cause du manque de personnel mais surtout en raison du sous-financement des soins à domicile. Malgré tout, les administrateurs de certains

CLSC participant à l'étude ont pu adapter le budget afin d'avoir plus d'infirmières gestionnaires de cas en poste pour ainsi être capables de diminuer la charge de cas.

Le temps dont disposent les IGC est aussi réduit par les écrits répétitifs, les politiques et normes contre-productives, le manque de développement professionnel et le manque de soutien informatique ou clérical comme le mentionnent de nombreux auteurs (Rapport & Maggs, 1997; Raven & Rix, 1999; Rothman & Sager, 1998). Au Québec, plusieurs grilles évaluatives et de dépistage sont utilisées pour colliger les mêmes informations et ce, en plus des plans de soins unidisciplinaires, interdisciplinaires et quelquefois, des plans de soins aux patients, plan de soins des auxiliaires familiales et sociales et notes d'observation. Beaucoup de tâches cléricales volent du temps pour des suivis aux patients.

Dans la prochaine section, nous allons discuter des principales limites et forces de la présente étude au plan conceptuel et méthodologique.

Limites et forces de l'étude

Au plan conceptuel et théorique

Quelques limites de l'étude doivent être relevées. Certains auteurs dont Paley (2001) suggèrent d'utiliser le terme « attitudes » plutôt que « comportements » de *caring* compte tenu que ceux-ci ne sont pas observés. Selon ces auteurs, nous mesurons des attitudes car c'est ce que les infirmières nous disent et non ce qu'elles font effectivement. Cette affirmation apporte un élément sémantique sur lequel nous pourrions débattre longuement. Toutefois, dans la présente étude, le terme « comportement » a été utilisé car il est clairement énoncé que c'est la « perception » des comportements de *caring* et non l'action réelle que nous décrivons et que ce mot est utilisé dans l'instrument original « *Caring*

Behaviors Inventory ». Aussi, selon les études de la recension des écrits, le *caring* est surtout saisi et mesuré avec les comportements de *caring*.

Quoique controversé, d'autres argumentent que le concept de *caring* est non représentatif et difficile à mesurer (Phillips, 1993; Smith, 1999). Selon Watson (2002a), les instruments de mesure du *caring* servent d'indicateurs empiriques de qualité visant les aspects sous-jacents au *caring*. Même si le *caring* est un phénomène humain complexe, ceci n'empêche pas, selon Watson, d'essayer de comprendre le phénomène en profondeur.

Par ailleurs, il y a peu de consensus parmi les auteurs à savoir si la gestion de cas est partie intégrante du rôle infirmier car la plupart des recherches réalisées ne sont pas appuyées de modèles ou de théories infirmières (Hale, 1995; Lamb, 1995). La présente étude est appuyée sur une conception et un modèle explicite en sciences infirmières, la conception du *caring* humain de Watson et le lien avec la gestion de cas a été démontré. Presque toutes les tâches que font les infirmières gestionnaires de cas dans cette étude sont en lien avec les facteurs caratifs de Watson. Dans cette perspective, l'étude contribue à apporter un éclairage infirmier sur le phénomène de la gestion de cas. Par ailleurs, c'est la première étude du genre, au Québec, qui traite de ce phénomène selon une perspective infirmière et de l'impact de ce rôle sur les comportements de *caring* des infirmières travaillant à domicile auprès des personnes âgées.

Au plan méthodologique

L'échantillonnage. Une première limite méthodologique de cette étude concerne l'échantillonnage. Bien que respectable considérant que la population de l'étude est difficile à rejoindre et à « libérer » pour une participation à une recherche, l'échantillon est relativement de petite taille ($n = 32$) et n'a pas été choisi de façon aléatoire. Par conséquent,

les résultats de l'étude ne peuvent être généralisés. Un nombre plus grand de participantes aurait pu faire varier l'ordre d'importance, de fréquence d'exécution et de satisfaction accordé à chaque comportement. Par ailleurs, il aurait été intéressant de rencontrer les infirmières des CLSC qui ont refusé de participer en raison de leur surcharge de travail. Il n'en demeure pas moins que les résultats obtenus dans cette étude peuvent être considérés comme indicateurs significatifs des perceptions des infirmières gestionnaires de cas.

Une deuxième limite est liée à la sélection des participantes. Les personnes ayant accepté de participer à l'étude sont des infirmières déjà plus sensibilisées à la recherche, ce qui peut influencer le type de réponse. De plus, les répondantes étaient plus faciles à libérer de leur travail, ce qui indique que le contexte était favorable à leur participation et probablement qu'elles avaient plus de temps à consacrer à ce projet. Une dernière limite est liée à la possibilité d'une certaine forme de désirabilité sociale qui a pu être présente chez les participantes tel que soulevé précédemment. Les infirmières peuvent ne pas avoir exprimé leurs opinions par crainte de jugement (Laurin, 1993).

Outils de collecte de données. Les questions ouvertes ont permis de répondre directement à une seule question de recherche, celle traitant de l'importance des comportements de *caring*. Il est à se demander s'il est possible de mesurer les deux autres dimensions soit la fréquence et la satisfaction avec des situations fictives. Demander aux IGC si elles feraient « souvent » ou « rarement » ce qu'elles énumèrent et, compte tenu du contexte actuel, si elles sont satisfaites des comportements énumérés ne peut, à notre avis, qu'augmenter le facteur de désirabilité sociale. Se limiter à décrire, de façon générale, la perception de ce que font les IGC dans leur rôle semble plus approprié et a permis

d'identifier, de façon générale, un ensemble de comportements jugés importants en lien avec une situation précise.

Le choix de l'utilisation du PCC, instrument modifié du CBI de Wolf, apparaît pertinent pour évaluer la perception des IGC face à leurs comportements de *caring*. L'ajout d'une sous-échelle, soit celle de la continuité et de l'accessibilité des soins, a été une démarche importante pour adapter l'outil à la problématique de l'étude. Les items ajoutés se sont démarqués par leur score notamment pour la dimension de satisfaction.

Néanmoins, il serait intéressant de développer un instrument couvrant les dix facteurs caratifs de Watson plus en profondeur. De plus, dans l'instrument original (CBI), aucun item ne décrit des comportements de *noncaring*, autre façon d'évaluer les interactions infirmière-client. D'ailleurs, les inconvénients du CBI sont que lors de la construction de l'instrument, les échantillons combinés d'infirmières et de patients ne permettaient pas de discriminer les différences de point de vue et le nombre d'items variait beaucoup selon les différentes sous-échelles.

En général, il a pu être difficile pour certaines infirmières de répondre en tant que gestionnaire de cas pratiquant dans le contexte actuel de pratique (restrictions financières, sous financement des SAD, pénurie de personnel infirmier) plutôt qu'en tant qu'individu ou qu'infirmière travaillant dans un contexte idéal.

Le choix d'un questionnaire à retourner par la poste (pour 6 des 7 CLSC participants), assorti de relances téléphoniques, s'est avéré judicieux. Le taux de retour des questionnaires a été de 78 %, ce qui est excellent compte tenu du peu de temps dont disposent les infirmières.

Enfin, le choix d'inclure l'étude de trois dimensions soit, l'importance, la fréquence et la satisfaction des comportements de *caring* a enrichi les résultats et a permis de décrire les comportements de *caring* sous différents angles. Valcourt (2000) avait déjà recommandé d'inclure deux dimensions, soit à la fois les aspects d'importance et de satisfaction. Cette auteure mentionnait que ce n'était qu'avec au moins deux dimensions que l'on pouvait obtenir un portrait valide et pertinent de la situation étudiée.

Dans la prochaine section, nous discutons des recommandations et implications de la présente étude pour la pratique, la formation, les recherches futures ainsi que le développement de la théorie en sciences infirmières et nous suggérons quelques orientations politiques.

Recommandations et implications

Recommandations pour la pratique infirmière

Tout comme dans les écrits (Diwan, 1999; King et al., 2000; Nelson et al., 2000; Rossi, 1999; Swanson, 1999), les résultats de l'étude soulignent l'importance de créer des structures et processus permettant la pratique des comportements de *caring* chez les IGC qui peuvent accroître la satisfaction au travail. Il y a consensus général dans les écrits à l'effet que les *caseloads* des gestionnaires de cas devraient être relativement petits pour permettre de répondre adéquatement aux besoins des clients. Pour une population de personnes âgées en perte d'autonomie et leur famille recevant des soins à domicile, la charge de cas devrait être entre 20 et 35 clients, selon la lourdeur de ceux-ci (Chamberlain & Rapp, 1991; Craig & Pathare, 1996; Rossi, 1999). De plus, il est recommandé d'évaluer régulièrement la lourdeur des *caseloads* (car celle-ci fluctue régulièrement) afin d'éviter que le nombre d'heures

allouées à chaque cas diminue et qu'il y ait, par conséquent, diminution de la qualité des soins et services.

Il semble que lorsque les milieux de pratique laissent la place aux comportements de *caring*, les infirmières sont davantage satisfaites, ont un sentiment d'accomplissement et d'utilité accru et démontrent plus d'intérêt à aller chercher de l'information (Swanson, 1999). Ainsi, la rétention des infirmières gestionnaires de cas doit se faire en réévaluant la grosseur et la lourdeur des *caseloads* et en fournissant du soutien clérical ou informatique, en réévaluant les documents utilisés, en donnant la formation nécessaire mais surtout en reconnaissant le rôle de *caring* afin de permettre d'exercer le rôle complet d'infirmière gestionnaire de cas. Comme le mentionnent les études (Lamb et Stempel, 1991, 1994; Nelson et Arnold-Powers, 2001), les comportements de *caring* ont un impact direct sur la relation interpersonnelle entre le client et l'infirmière. Une infirmière qui s'inspire de la conception du *caring* humain de Watson (1985, 1988) est consciente de ses propres perceptions et évite de baser ses interventions uniquement sur celles-ci sans tenir compte des perceptions des usagers et de leur famille.

Il serait intéressant de revoir la méthode de dispensation des soins infirmiers dans les différents CLSC afin d'assurer que la même infirmière, en plus de faire la coordination des soins et services, dispense les soins aux personnes âgées de son *caseload* en diminuant au minimum la délégation des soins. La présente étude cite à plusieurs reprises la non-satisfaction des IGC face au fait que ces dernières ne peuvent prodiguer les soins aux patients attitrés aussi souvent qu'elles le voudraient. Inspirés par une conception du *caring*, les CLSC seraient davantage préoccupés par la continuité des soins puisque la relation transpersonnelle, élément crucial de la conception de Watson, serait valorisée.

Enfin, de façon plus spécifique, les résultats de l'étude soulignent l'importance de fournir des ressources aux infirmières afin qu'elles puissent répondre aux besoins spirituels ou qu'elles puissent soutenir les valeurs spirituelles des clients. Ceci peut se réaliser, entre autres en offrant de la formation en milieu de travail afin que les infirmières adaptent leurs soins ou comportements en fonction des valeurs spirituelles de leurs clients.

Implications futures pour la pratique infirmière. Dans ce nouveau millénaire, selon Mahn et Zazworsky (2000), les gestionnaires de cas, dont les infirmières, vivront l'expérience d'une approche plus proactive et systémique de la gestion de soins. Tout en ayant le rôle traditionnel d'évaluer, de planifier, d'implanter et de coordonner les services d'individus ayant des besoins de soins de santé immédiats, elles devront possiblement, considérant le vieillissement de la population, se retrouver impliquées dans des programmes communautaires s'adressant à des groupes de clients à hauts risques n'ayant pas de symptômes actifs ni de complications (prévention communautaire). Les infirmières gestionnaires de cas devront éduquer, soutenir, guider et défendre les clients à risque de maladies chroniques et d'autres problèmes de santé afin de permettre à ces clients d'adopter des comportements préventifs, de limiter la chronicité ou la progression et de prévenir les complications. Une telle approche devrait réduire la consommation des ressources de soins de santé à long terme (Mahn et Zazworsky, 2000). Finalement, les infirmières gestionnaires de cas devraient partager la responsabilité de démontrer la valeur de la gestion de cas avec d'autres professionnels de la santé.

En somme, la gestion de cas devra s'effectuer selon le contexte dans lequel évolue la pratique infirmière. L'adoption de soins et de suivis directs accompagnés de la gestion de cas est souhaitable. Villeneuve (1999) l'a souligné : prodiguer les soins et services au client

et à la famille fait partie des responsabilités cliniques de l'infirmière gestionnaire de cas. Parmi les éléments essentiels à de solides fondations pour la gestion de cas, figurent une pratique clinique élargie et un rôle de coordonnatrice du suivi clairement défini en fonction du degré de formation des infirmières. Il semble en outre que le fait d'avoir en poste un certain nombre d'infirmières titulaires d'un diplôme universitaire constitue un atout.

Recommandations pour la formation infirmière

Bower (1992), Falter (1999), Mann & Zazworsky (2000), Smith-Williams (1991), Taylor (1999) et Wayman (1999) affirment que l'infirmière devrait au minimum être titulaire d'un baccalauréat et même d'une maîtrise en sciences infirmières pour assumer les responsabilités de gestionnaire de cas. Selon Rossi (1999), plus les infirmières ont une formation supérieure et une expérience accrue, plus elles sont capables d'assumer de cas. Selon Nadon et Thibault (1993) et Bergman et al. (1998), les responsabilités et les fonctions de la gestionnaire de cas exigent de bonnes connaissances tant cliniques qu'administratives. Ces éléments, ajoutés à une grande expertise et à une connaissance et une utilisation d'une théorie infirmière sont essentiels pour maintenir de solides fondations lors de suivis systématiques de clientèle. Il est essentiel de posséder ces caractéristiques pour bien se définir en tant qu'infirmière dans ce rôle de gestionnaire de cas.

Selon de nombreux auteurs (Bergman et al., 1998; Geron & Chassler, 1994; Haw, 1998; RRSSS de Mtl-Centre, 1996; Smith, Dansforth & Owen, 1994; et Smith & Smith, 1998), le rôle de gestionnaire de cas demande un large éventail de connaissances et d'habiletés spécifiques. Sur le plan des connaissances, le GC doit être au fait des problématiques de santé de la population qu'il dessert, des facteurs de risque, des modes d'intervention, de la gamme des services offerts et des critères d'admissibilité pour les

services. Sur le plan des aptitudes et des habiletés, il doit être capable d'évaluer globalement les besoins, d'établir des priorités, d'anticiper les crises, de communiquer et de négocier, avoir le sens de l'organisation et de la coordination, être capable de poser un jugement clinique et faire preuve de créativité et d'initiative. En ce qui concerne les compétences liées aux relations interpersonnelles, il doit démontrer une capacité d'écoute, une capacité de rétroaction, de la souplesse, une ouverture au travail en équipe interdisciplinaire et une capacité d'établir une relation de confiance (Bergman et al., 1998). Or, il est important de considérer la formation de l'infirmière, son expérience et ses qualités personnelles avant de lui confier le rôle de gestionnaire de cas. Avec ces critères et un contexte favorable, il y aurait une meilleure satisfaction des infirmières au travail et de meilleurs résultats pour le système : impact sur le nombre et durée d'hospitalisations, satisfaction du client envers les services, réduction des coûts à long terme (Holloway et al., 1995).

La plupart des infirmières gestionnaires de cas ayant participé à la présente étude étaient titulaires d'un baccalauréat. Ces infirmières ont été sensibilisées au cours de leur formation aux valeurs de *caring*, si ce n'est au modèle de *caring* et ce, même si les opinions controversées persistent à savoir comment le *caring* peut être appris ou enseigné. Quelques infirmières affirment que le *caring* est surtout un « cadeau intuitif » ou une « attitude gentille ou bienveillante » que les infirmières possèdent déjà de façon innée et utilisent de façon unique. Ces infirmières croient que le *caring* ne peut être enseigné ni appris. D'autres maintiennent que le *caring* ne peut être appris que par des expériences de vie et des interactions humaines (dans Leininger & Watson, 1990). Enfin, certaines qui ont étudié et enseigné le *caring* depuis plusieurs années, soutiennent que le *caring* peut être explicitement enseigné à l'aide d'expériences cliniques, théoriques et de recherches en utilisant différentes

méthodes d'enseignement. Ces opinions diverses peuvent amener les infirmières à repenser et à réexaminer les aspects pédagogiques du *caring* pour la pratique et la formation infirmière (Leininger & Watson, 1990). Watson affirme que la responsabilité d'une faculté de sciences infirmières est de préparer des professionnelles de la santé de haut niveau qui sont bien éduquées, bien informées, et capables de faire des jugements humains sur les soins de santé, de façon informée et judicieusement. Enfin, cette étude souligne l'importance d'inclure des objectifs ou des cours traitant de la dimension spirituelle dans les programmes d'études en sciences infirmières.

En somme, la préparation des infirmières pour la pratique requiert maintenant une diversité encore plus grande d'activités d'apprentissage et de contenu. La formation des infirmières ne se penche présentement pas assez sur la synthèse et sur l'analyse (Porter-O'Grady, 1999). Les infirmières semblent plus habiles pour la coordination de fonctions davantage non-intégrées (Porter-O'Grady, 1999). L'intégration des services devient actuellement l'exigence prédominante dans le système de santé. Il semble donc important d'inclure des cours traitant de la gestion de cas et spécifiquement de la coordination des soins et services dans un système de soins intégrés dans les programmes en sciences infirmières.

Compte tenu que la discipline infirmière met l'accent sur le cheminement du client à travers son expérience de santé (Ellis, 1982 dans 1997; Porter-O'Grady, 1999), la profession est en position idéale pour faciliter la continuité des soins, un système de services de soins intégrés, des approches holistiques et un travail interdisciplinaire.

Recommandations pour les recherches futures

Plusieurs suggestions de recherche découlent de la présente étude. Il serait, entre autres important d'effectuer une étude en utilisant un échantillonnage plus grand permettant de conduire des analyses statistiques, notamment entre les variables suivantes : *caseload* vs réponses aux dimensions d'importance, de fréquence et de satisfaction des comportements de *caring* et formation vs réponses aux trois dimensions. Il serait aussi intéressant d'entreprendre des études auprès des clients des infirmières gestionnaires de cas. Cela permettrait d'évaluer plus en profondeur la dimension de fréquence en observant, par les réponses des clients, les comportements de *caring* que les infirmières disent faire. Réaliser une étude avec le même outil en allant vérifier la perception des personnes âgées recevant des services d'infirmières gestionnaires de cas et ce, afin de connaître la congruence entre les perceptions des deux groupes serait intéressante.

Par ailleurs, considérant les forces de l'étude, les futures recherches devraient retenir les trois dimensions soit l'importance, la fréquence et la satisfaction pour bien décrire la perception des comportements de *caring*.

Enfin, les auteurs des études sur la gestion de cas ont indiqué qu'il était difficile de faire des études comparables considérant les divers types de modèles de gestion de cas (clinique, *broker*, ACT, etc.) étudiés, les différences de *caseloads* (clients à charge) et de population cible. Effectuer des comparaisons entre différents éléments de la gestion de cas ou différents modèles existant au Québec afin d'évaluer l'efficacité et les composantes essentielles de ces modèles serait intéressant, comme le suggèrent Holloway et al. (1995).

Développement de la théorie en sciences infirmières

Les changements causés par le passage d'un système de prestation de soins à un autre génèrent de l'anxiété, des défis et de l'incertitude chez les infirmières. Aucun rôle ne peut demeurer stable avec ces changements. La solution pour les infirmières est de baser ces nouveaux rôles sur des conceptions infirmières explicites afin de ne pas perdre leur identité disciplinaire.

L'utilisation combinée d'un modèle conceptuel en sciences infirmières et d'un modèle de gestion de cas pourrait ouvrir la voie au développement de théories pertinentes aux pratiques cliniques et administratives. La gestion de cas est soutenue par des valeurs rationnelles, quantitatives et économiques plutôt que par des valeurs intuitives, qualitatives et d'éthique qui forment la base du « prendre soin » ou du *caring*. Un modèle de gestion de cas pourrait être basé sur des fondements théoriques infirmiers. La conception du *caring* de Watson semble aller de pair avec la gestion de cas et les concepts associés d'*empowerment*, d'*advocacy*, de soins individualisés, de qualité de vie, de partenariat et d'importance de la relation entre le client et l'infirmière.

Orientations politiques

Le futur du rôle et de la pratique de l'infirmière gestionnaire de cas dépendra des fluctuations du système de santé. En raison des restrictions financières dans le milieu de la santé touchant autant le Québec, le Canada que les États-Unis, les établissements retournent actuellement au plus urgent selon leur perspective, soit les soins aigus et réduisent dramatiquement les ressources allouées à la prévention et à la promotion de la santé. Pour contrer ce fait, les infirmières ou infirmières gestionnaires de cas devront s'appuyer sur des rapports tels que le rapport Romanow (2002) et la commission Clair (2000) mettant en

évidence la nécessité de la prévention et du *caring* comme solution future pour la santé de la population et décrivant l'importance de leur contribution et la nécessité de mobiliser des ressources financières pour les soins à domicile. L'infirmière devra développer ses habiletés de leadership politique en rendant le *caring* plus visible et plus scientifique et par conséquent, en augmentant sa valeur sociale.

En résumé, les résultats de la présente étude offrent des pistes pour la pratique, la formation, la recherche et la théorie infirmière en plus d'orientations politiques. Considérer les comportements humanistes des infirmières travaillant avec une population âgée à domicile et leurs effets sur la qualité des soins et la qualité de vie est un aspect essentiel en sciences infirmières.

Conclusion

La présente étude a permis de décrire la perception des infirmières eu égard à leurs comportements de *caring* dans le cadre de leur rôle de gestionnaires de cas pratiqué auprès des personnes âgées et de leur famille à domicile. Il demeure important de se questionner sur la capacité des infirmières ayant un rôle de gestionnaires de cas, de concilier leurs obligations éthiques et professionnelles, notamment leurs habiletés de *caring* avec le rôle de coordination des services et soins dans le contexte actuel de restrictions financières du système de santé. Les soins de santé sont en constantes mutations. Redéfinir le rôle de l'infirmière dans un système de soins de santé transitoire est un des défis des dernières décennies. Ceci demande à toutes les infirmières d'agir avec discernement quant aux attentes et rôles en émergence dans le nouveau paradigme de prestation de services de santé. Une évaluation de ces nouveaux modèles ou rôles infirmiers et de leurs impacts est essentielle.

Pour les infirmières qui ont été formées à prodiguer des soins globaux ou intégraux, axés sur la relation, l'intensité de l'implication et l'intervention directe comme modalité d'intervention, tout en prônant la continuité des soins, les soins cliniques ou les suivis directs à la clientèle sont de plus en plus délégués dans le rôle de gestionnaire de cas ce qui entraîne une perte d'identité professionnelle. Les études ont démontré que les modèles de gestion de cas cliniques (avec contacts directs) offrent de bons résultats pour les clients atteints de maladies chroniques tandis que le modèle de « courtier/*broker* » (coordination des soins et services sans suivis directs de la clientèle) était peu efficace. Il importe donc que le modèle de gestion de cas adopté par les CLSC harmonise le concept d'économie de coûts à la qualité des soins et de la relation infirmière-client.

Par sa structure et son processus, la gestion de cas devrait maximiser le potentiel des infirmières pour dispenser des soins efficaces et contribuer à en réduire les coûts sans pour

autant en compromettre la qualité. La gestion de cas auprès des personnes âgées et de leurs familles à domicile devrait également permettre aux infirmières de maîtriser un exercice professionnel avancé et d'optimiser leurs aptitudes de spécialistes en soins à une clientèle spécifique. Une plus grande autonomie s'ouvre vers plus de pouvoirs pour l'infirmière (*empowerment*), facteur essentiel au maintien dans la profession de cliniciennes expérimentées et à l'accueil dans ses rangs d'une nouvelle génération d'infirmières dynamiques.

Néanmoins, de sérieuses questions persistent. Au-delà des objectifs de rationalisation des coûts, quelles sont les valeurs, prémisses et missions sous-jacentes à la gestion de cas? Cette méthode de prestation des soins aurait avantage à être assortie d'assises philosophiques fondamentales qui guideraient non seulement les activités cliniques, mais permettraient aussi de renforcer le dialogue sur les intérêts communs des infirmières et des gestionnaires. Le Québec devra adopter une structure favorable à la gestion « d'épisodes de soins » et à l'optimisation du temps de l'infirmière, en vue de lui permettre d'être plus souvent auprès du client et de sa famille.

Il est essentiel d'exploiter des stratégies orientées vers le client. La présente étude a démontré l'importance de considérer les comportements humanistes des infirmières travaillant avec une population âgée à domicile car dans le contexte actuel, ces dernières ont peu de satisfaction face à ces comportements qu'elles jugent toutefois importants. Si la gestion de cas est sensible à ces orientations, le caractère humain des soins des infirmières, malgré le rythme rapide des services de santé, sera préservé.

Références

- Andrews, L. W., Daniels, P., & Hall, A. G. (1996). Nursing caring behaviors : Comparing five tools to define perceptions. *Ostomy/Wound Management*, 42(5), 28-37.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (1998). *Ressources humaines en infirmières autorisées : Recrutement et maintien des effectifs*. Ottawa : Auteur.
- Austin, C. W., & McClelland, R. W. (1996). Introduction : Case management, everybody's doing it. In C. D. Austin & R. W. McClelland (Éds), *Perspectives on case management practice* (pp. 1-16). Milwaukee, WI : Families International.
- Beck, C. T. (1999). Quantitative measurement of caring. *Journal of Advanced Nursing*, 30(1), 24-32.
- Béland, F., Bergman, H., Lebel P., Contandriopoulos, A.-P., Denis, J.-L., & Tousignant, P. (2001). Un système intégré de services pour personnes âgées (SIPA) : démonstration et évaluation. 69^e Congrès de l'Acfas [en ligne]. Disponible : <http://www.acfas.ca>
- Béland, F., Haldemann, V., Martin, J.-C., Bourque, P., Ouellette, P., & Lavoie, J.-P. (1998). *Vieillir dans la communauté : Santé et autonomie*. (R98-05). Groupe de recherche interdisciplinaire en santé. Montréal : Université de Montréal, faculté de médecine secteur santé publique.
- Belcher, J. R. (1993). The trade-offs of developing a case management model for chronically mentally ill people. *Health and Social Work*, 18, 20-31.
- Benner, P. (1984). *From novice to expert*. Menlo Park, Californie: Addison-Wesley.
- Bergen, A. (1993) Toward community care: methodological and sampling issues in obtaining a preliminary overview of current nursing practice. *Health and Social Care in the Community*, 1, 307-315.
- Bergman, H., Béland, F., Lebel, P., Contandriopoulos, A.-P., Brunelle, Y., Kaufman, T., & Tousignant, P. (1998). *Système de services intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie : SIPA*. Rapport publié à la direction générale de la planification et de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec. Montréal : Université McGill et Université de Montréal.
- Bernabei, R., Landi, F., Gambassi, G., Sgardari, A., Zuccala, G., Mor, V., Rubenstein, L. Z., & Carbonin, P. (1998). Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in the community. *British Medical Journal*, 316, 1348-1351.

- Bevis, E.O., & Watson, J. (2000). *Toward a caring curriculum. A new pedagogy for nursing*. Sudbury, MA: Jones & Bartlett.
- Bigbee, J. L., & Amidi-Nouri, A. (2000). History and evolution of advanced nursing practice : advanced practice nurse case managers. Dans A. B. Hamric, J. A. Spross, & C. M. Hanson (Eds.), *Advanced nursing practice: An integrative approach* (pp.22-32). Philadelphie, PA : W.B. Saunders.
- Biller, A. M. (1992). Implementing nursing case manager. *Rehabilitation Nursing*, 17, 144-146.
- Bower, K. A. (1992). *Case management by nurses*. Kansas City, MI : American nurses publishing.
- Brown, C. (1999). Ethics, policy and practice: Interview with Emily Friedman. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 31, 259-262.
- Brunelle, A. (1988). Les programmes de «case management» : une description sommaire. *Santé Mentale au Québec*, XIII, 157-160.
- Bryan, B., Dickerson, D., Fleming, M. A., Gholston, L., & Thompson, L. (1994). Nursing case management: affecting quality and cost. *Hospital Materiel Management Quarterly*, 16(2), 63-75.
- Burns, B. J., & Santos, A. B. (1995). Assertive community treatment : an update of randomized trials. *Psychiatric Services*, 46, 669-675.
- Burns, N., & Grove, S. (1997). *The practice of nursing research: Conduct, critique and utilization* (3^e éd.). Philadelphia: Saunders.
- Campbell, A., Converse, P. E., & Rogers, W. L. (1976). *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*. New York: Russell Sage.
- Cappelli, J. C., Ioannidis, J. P., Schmid, C. H., deFerranti, S. D., Aubert, M., Chalmers, T. C., & Lau, J. (1996). Large trials vs meta-analysis of smaller trials: How do their results compare? *JAMA*, 276, 1332-1338.
- Chamberlain, R., & Rapp, C. A. (1991). A decade of case management: A methodological review of outcome research. *Community Mental Health Journal*, 27, 171-188.
- Chapman, E. (1990). *Nurse case management and hospital lenght of stay*. Mémoire de maîtrise non publié. Université de l'Arizona, College of Nursing, Tuscon.

- Clair, M. (2000). Consultation publique sur le financement et l'organisation des services de santé et services sociaux. Les solutions émergentes : Rapport et recommandations. Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux. Québec : Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Clemens, E., Wetle, T., Feltes, M., Crabtree, B., & Dubitzky, D. (1994). Contradictions in case management: Client-centered theory and directive practice with frail elderly. *Journal of Aging and Health*, 6, 70-88.
- Cohen, E. L. (1991). Nursing case management : Does it pay? *Journal of Nursing Administration*, 21(4), 20-25.
- Cohen, E. L., & DeBack, V. (1999). *The outcomes mandate: New roles, rules, and relationships*. St. Louis, MI: Mosby.
- Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux. (2000). *Consultation publique sur le financement et l'organisation des services de santé et des services sociaux : guide d'animation*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux.
- Commission de restructuration des services de santé. (1999). *Intégr-Action : Leçons tirées de l'expérience des réseaux à Toronto*. Toronto : Conseil régional de santé de Toronto.
- Conway, M. E. (1997). Toward greater specificity in defining nursing's metaparadigm. Dans L. H. Nicoll (Éd.), *Perspectives on nursing theory* (3^e éd., pp. 307-314). Philadelphie, PA : Lippincott-Raven. (Ouvrage original publié en 1985 dans *Advanced in Nursing Science*, 7, 73-81).
- Craig, T. K. J. & Pathare, S. (1996). Continuing care : Theory and practice. *British Journal of Hospital Medicine*, 56, 461-464.
- Crawley, W. D. (1994). Case management : Managing the nurse case manager. *Health Care Supervisor*, 12(4), 84-89.
- Cress, C. (2001). *Handbook of geriatric care manager*. Gaithersburg, MD : Aspen Publishers.
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16, 297-334.
- Cronin, S. N., & Harrison, B. (1988). Importance of nurse caring behaviors as perceived by patients after myocardial infarction. *Heart & Lung*, 17, 374-380.

- D'amour, D. (1997). *Structuration de la collaboration interprofessionnelle dans les services de santé de première ligne au Québec*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal, Montréal.
- Desjardins, B. (1993). *Vieillesse de la population et personnes âgées*. Ottawa : Statistique Canada, no 91-533f au catalogue.
- Desrosiers, G. (2000). Le système de santé sous examen. *L'infirmière du Québec*, 8(2), 8-10.
- Desrosiers, G., & Valois, M. (1999). *Le financement et l'organisation des services de santé et des services sociaux*. Mémoire de l'OIIQ présenté à la commission d'étude sur les services de santé et services sociaux en 2000. Montréal : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
- Dial, W. (1995). Scope of case management continues to broaden. *Management Healthcare News*, 11(1), 15-16.
- Diem, E., Alcock, D., Gallagher, E., Angus, D., & Medves, J. (2001). Looking beyond caseload numbers for long-term home-care case managers. *Care Management Journals*, 3(1), 2-7.
- Diwan, S. (1999). Allocation of case management resources in long-term care : Predicting high use of case management time. *The Gerontologist*, 39, 580-590.
- Donagrandi, M. A., & Eddy, M. (2000). Ethics of case management : Implications for advanced practice nursing. *Clinical Nurse Specialist*, 14, 241-246.
- Doré, C. (été, 2000). Les personnes âgées, une population vulnérable : Des expériences concrètes pour mieux soutenir les aînés en perte d'autonomie [22 paragraphes]. *Le Réseau Informatique* [numéro en ligne], 12 (3). Disponible : <http://www.sogique.qc.ca>
- Ducharme, F. (2000). La recherche...pour le développement des connaissances sur le soin. *Recherche en soins infirmiers*, 63, 19-25.
- Ducharme, F., Lebel, P., & Bergman, H. (2001). Vieillesse et soins, l'urgence d'offrir des services de santé intégrés aux familles du XXI^e siècle. *Ruptures, revue interdisciplinaire en santé*, 8(2), 110-121.
- Dumont-Lemasson, M., & Ste-Marie, R. (1997). Pour tout savoir sur le maintien à domicile au Québec, *CLSC Express*, 10(3), 4-5.
- Duquette, A., Sandhu, B. K., Kérouac, S., & Rouillier, L. (1992). La gestion de cas question de soins ou de coûts? *Nursing Québec*, 12(5), 31-37.

- Ethridge, P. (1991). A nursing HMO : Carondelet St. Mary's experience. *Nursing Management*, 22(7), 22-27.
- Falter, E.J., Cesta, T.G., Concert, P., & Mason, D.J. (1999). Development of a graduate nursing program in case management. *The Journal of Case Management*, 5(3), 50-52, 56,72-78.
- Friedman, L. H., & Savage, G. T. (1998). Can ethical management and managed care coexist? *Health Care Management Review*, 23(2), 56-62.
- Gagnon, L. (1992). *Perceptions of nurse caring behaviors towards family members in the critical care*. Mémoire de maîtrise, Université Mc Gill : Montréal, Québec.
- Gélinas, D. (1998). Points de repère pour différencier la gestion de cas du suivi intensif dans le milieu auprès de personnes souffrant de troubles mentaux graves. *Santé Mentale au Québec*, 13(2), 17-47.
- Geron, S. M. & Chassler, D. (1994). The quest for uniform guidelines for long-term care case management practice. *Journal of Case Management*, 3(3), 91-97.
- Gibson, S. J., Martin, S. M., Johnson, M. B., Blue, R., & Miller, D. S. (1994). CNS-directed case management. *Journal of Nursing Administration*, 24(6), 45-51.
- Godinat, G. (2000). Pour développer l'action sociale. *Solidarités*, 111, 21.
- Goulet, O., & Dallaire, C. (1999). Les grandes fonctions de la pratique infirmière. Dans O. Goulet & C. Dallaire (Éds.), *Soins infirmiers et société* (pp. 33-55). Montréal : Gaétan Morin Éditeur.
- Gourney, K. (2000). Role of the community psychiatric nurse in the management of schizophrenia. *Advances in Psychiatric Treatment*, 6, 243-251.
- Gouvernement du Québec : Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (1992). *La politique de la santé et du bien-être* (IBSN No. 2-550-26924-1). Québec : Bibliothèque nationale du Québec.
- Grech, E. (2002) Case management: A critical analysis of the literature. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 6, 89-90.
- Haber, A. & LaRocca, N. G. (1985). *Minimal record of disability for multiple sclerosis*. New York: National Multiple Sclerosis Society.
- Hale, C. (1995). Research issues in case management. *Nursing Standard*, 9(44), 29-32.

- Hall, J. A., Feldstein, M., Fretwell, M. D., Rowe, J. W., & Epstein, A. M. (1990). Older patients' health status and satisfaction with medical care in an HMO population. *Medical Care*, 28, 261-70.
- Halter, J. (1999). Physician roles in the geriatrics interdisciplinary team. In J. Campbell & N. Ikegami (Eds.), *Long-term care for frail older people: Reaching for the ideal system* (Vol. 4, Keio University Symposia for life science and medicine, pp.77-82). Tokyo, Japan : Springer-Verlag.
- Harrington, C., Kovner, C., Mezey, M., Kayser-Jones, J., Burger, S., Mohler, M., Burke, R., & Zimmerman, D. (2000). Experts recommended minimum nurse staffing standards for nursing facilities in the United States. *The Gerontologist*, 40(1), 5-16.
- Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Revue Canadienne du Vieillissement*, 12, 324-337.
- Hébert, R., Dubuc N., Buteau M., Roy C., Desrosiers J., Bravo G., et al. (1997). *Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie: évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie*. Québec : Direction de la recherche et de l'évaluation, Ministère de la santé et des services sociaux. Collection « Études et analyse » 279 p., no.33, p.105.
- Holloway, F., Oliver, N., Collins, E., & Carson, J. (1995). Case management : A critical review of the outcome literature. *European Psychiatry*, 10, 113-128.
- Kane, R. A. & Caplan, R. (1993). *Ethical conflict in the management of home care : The case manager's dilemma*. New York : Springer.
- Kane, R. L. (1998). Managed care as a vehicle for delivering more effective chronic care for older persons. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46, 1034-1039.
- Kane, R. L. (2000). Choosing and using an assessment tool. Dans R. L. Kane, & R. A. Kane, (Eds), *Assessing older persons : Measures, meaning, and practical applications* (pp. 1-13). New York : Oxford university press.
- Keddy, B. (1991). Case study : Case management at the Toronto hospital. *Nursing Report*, 37, 33-37.
- Kérouac, S., Pépin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (2003). *La pensée infirmière*. Laval : Études vivantes.
- King, R., Bas, J. L., & Spooner, D. (2000). The Impact of Caseload on the Efficacy of Mental Health Case Managers Personal. *Psychiatric Services*, 51, 364-368.

- Kosberg, J. L., & Cairl, R. E. (1986). The cost of care index: A case management tool for screening informal care providers. *The Gerontologist*, 26, 273, 278.
- Kyle, T. V. (1995). The concept of caring: A review of literature. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 506-514.
- Intagliata, J., & Baker, F. (1983). Factors affecting case management services for the chronically mentally ill. *Administration in Mental Health*, 11(2), 75-91.
- Ioannidis, J. P. A., Cappelleri, J. C., & Lau, J. (1998). Issues in comparisons between meta-analysis and large trials. *Journal of the American Medical Association*, 279, 1089-1093.
- Lamb, G. S. (1992). Conceptual and methodological issues in nursing case management research. *Advances in Nursing Sciences*, 15(2), 16-24.
- Lamb, G. S., & Stempel, J. E. (1991). *Nursing case management :The patient experience*. Présentation au conseil des infirmières chercheuses de l'Association des infirmières Américaines, 22-24 Octobre, Los Angeles.
- Lamb, G. S., & Stempel, J. E. (1994). Nurse case management from the client's view: Growing as insider-expert. *Nursing Outlook*, 42(1), 7-13.
- Lamb, G. S., & Zazworsky, D. (1997). The Carondelet model: Case study 1. *Nursing Management*, 28(3), 27-28.
- Larson, P. (1984). Important nurse caring behaviors perceived by patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 11, 46-50.
- Larson, P., & Ferketich, S. (1993). Patients' satisfaction with nurses' caring during hospitalization. *Western Journal of Nursing Research*, 15, 690-707.
- Laurin, J. (1993). *Qualité des soins infirmiers: Concepts et évaluation* (3e éd.). Montréal, QC : Les presses de l'Université de Montréal.
- Lebel, P. (1997). Les services gérontologiques et gériatriques. Dans M. Archand & R. Hébert (Eds.), *Précis pratique de gériatrie* (2^e éd., pp. 805-820). Hyacinthe/Paris: Edisem/Maloine.
- Lebel, P., Contandriopoulos, A.-P., Brunelle, Y., Kaufman, T., Tousignant, P., & Leibovich, E. (1996, 4 mai). Les personnes âgées en perte d'autonomie : Vers une intégration des soins de santé. *Le Devoir*, p. A9.
- Lefebvre, S. (2001). Sens et spiritualité dans les pratiques professionnelles. *Théologiques*, 9(2), 3-5.

- Légaré, J., & Martel, L. (1996). Les aspects démographiques du vieillissement. Dans S. Lauzon & E. Adam (Éds.), *La personne âgée et ses besoins : Interventions infirmières* (pp.781-800). Saint-Laurent, Québec : ERPI.
- Leininger, M. M. (1984). *Care: the essence of nursing and health*. Detroit : Wayne State University Press.
- Leininger, M. M. (1988). Leininger's theory of nursing. Cultural care diversity and universality. *Nursing Science Quarterly*, 1, 152-160.
- Leininger, M., & Watson, J. (1990). *The caring imperative in education*. NY: National League for Nursing.
- Lemire, A. M., & Austin, C. D. (1996). Care planning in home care : An exploratory study. *Journal of Case Management*, 5(1), 32-40.
- Litchfield, M., Connor, M., Eathorne, T., Laws, M. McCombie, M. L., & Smith, S. (1994). *Family nurse practice in a nurse case management scheme : an initiative for the New Zealand health reform*. Wellington, New Zealand, Center for initiative in nursing & health care.
- MacAdam, M. (2000). Home care : It's time for a Canadian model. *Homecarepapers*, 1, 9-36.
- Mahn, V. A. (1993). Clinical nurse case management : a service line approach. *Nursing Management* 24(9), 48-50.
- Mahn, V. A., & Zazworsky, D. (2000). The advanced practice nurse case manager. Dans A. B. Hamric, J. A. Spross, & C. M. Hanson (Eds.), *Advanced nursing practice: An integrative approach* (pp. 549-606). Philadelphie, PA : W.B. Saunders.
- Mangold, A. M. (1991). Senior nursing students' and professional nurses' perceptions of effective caring behaviors : A comparative study. *Journal of Nursing Education*, 30, 134-139.
- Massie, C. (1996). A method to determine case manager caseloads in long term care. *Journal of Case Management*, 5, 25-31.
- Meisenheimer, C. (1991). The consumer: Silent or intimate player in the quality revolution. *Holistic Nursing Practice*, 5, 39-50.
- Mercier, C., & Racine, G. (1995). Case management with homeless women : A descriptive study. *Community Mental Health Journal*, 31(1), 25-37.
- Michaels, C. (1992). Carondelet St. Mary's experience. *Nursing Clinics of North America*, 27, 77-85.

- Minarik, P. A. (1993). Legislative and regulatory update: Health care reform and managed competition : Implication for CNSs. *Clinical Nurse Specialist*, 7, 105-109.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2001). *Rapport du forum national sur la planification de la main d'œuvre infirmière*. Québec : Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2003). *Chez soi : le premier choix. Politique de soutien à domicile*. Québec : Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux.
- Monette, M., Roy, O., & Fréchette, A. (2002). *L'accompagnement de la personne en perte d'autonomie et de sa famille*. Montréal : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
- Morris, M., Robinson, J., Simpson, J., Galey, S., Kirby, S., Martin, L., & Muzychka, M. (1999). L'évolution des soins à domicile et la fragilité financière des femmes. Ottawa : Condition féminine Canada.
- Mueser, K. T., Bond, G. R., Drake, R. E., & Resnik, R. G. (1998). Models of community care for severe mental illness : A review of research on case management. *Schizophrenia bulletin*, 24, 37-74.
- Nadon, M., & Thibault, C. (1993). *Suivi systématique de clientèles. Expériences d'infirmières et recension des écrits*. Montréal : Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec.
- National PACE Association. (2001). *What is PACE?* [en ligne]. Disponible : <http://www.natlpaccassn.org>
- Nelson, G., Sadler, C., & Cragg, S. M. (1995). Changes in rates of hospitalization and cost savings for psychiatric consumers participating in case management program. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 18(3), 25-37.
- Nelson, J. M., & Arnold-Powers, P. (2001). Community case management for frail, elderly clients: The nurse case manager's role. *Journal of Nursing Administration*, 31, 444-450.
- Newman, M. (1996). Theory of the nurse-client partnership. Dans, E. L. Cohen (Éd.), *Nurse case management in the 21st century* (pp. 119-123). St. Louis, MO : Mosby.
- Newman, M. A. (1986). *Health as expanding consciousness*. St. Louis, MO: Mosby.
- Newman, M. A. (1990). Newman's theory of health as praxis. *Nursing Science Quarterly*, 3(1), 37-41.

- Olson, J. K., Paul, P., Douglass, L., Clark, M. B., Simington, J. & Goddard, N. (2003). Addressing the spiritual dimension in canadian undergraduate nursing education. *Canadian Journal of Nursing Research*, 35(3), 94-107.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (1989). Project 2000: Summary the baccalaureate degree for entry into the nursing profession for health for all. Montréal : Auteur.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (1998). *Bilan et perspectives de l'OIIQ sur la réforme du système de santé*. Montréal : Direction de l'admission à la profession, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (1999). *Statistiques relatives aux infirmières et infirmiers inscrits au tableau au 31 mars 1999*. Montréal : Direction de l'admission à la profession, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2004). *Planification de la main d'oeuvre*. Montréal : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
- Padgett, S. M. (1998). Dilemmas of caring in a corporate context : a critique of nursing case management. *Advances in Nursing Science*, 20(4), 1-12.
- Papenhausen, J. L. (1996). Discovering and achieving client outcomes. Dans, E. L. Cohen (Éd.), *Nurse case management in the 21st century* (pp. 257-268). St. Louis, MO : Mosby.
- Paradis, M. (1994). *Coordination des soins et services aux personnes âgées en perte d'autonomie: Étude de pertinence*. Mémoire de maîtrise inédit, Université Laval, Québec.
- Paradis, M., Bonin, L., Tourigny, A. & Durand, P. J. (2001). *Réseau de services intégrés aux aînés des Bois-Francs : Mécanisme de coordination des services géro-geriatriques*. Rapport de l'évaluation d'implantation et du processus, Centre de santé publique de Québec, Direction de santé publique de la région régionale Mauricie/Centre du Québec, Université Laval, Québec.
- Paley, J. (2001). An archaeology of caring knowledge. *Journal of Advanced Nursing*, 36(2), 188-198.
- Perreault, M., & Saillant, F. (1996). Sciences infirmières et sciences sociales : dialogue et fécondation mutuelle. *Sciences sociales et santé*, 14(3), 7-16.
- Person, C. (1996). The primary nurse and the case manager in managed care. *Creative Nursing*, 3, 10-13.

- Phillips, P. (1993). A deconstruction of caring. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1554-1558.
- Poulshock, S. W., & Deimling, G. T. (1984). Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39, 230-239.
- Powell, K. S. (2000a). *Advanced case management : Outcomes and beyond*. Philadelphie: Lippincott Williams & Wilkins.
- Powell, K. S. (2000b). *Case management : A practical guide to success in managed care*. Philadelphie: Lippincott.
- Rambur, B. (1998). Ethics, economics, and the erosion of physician authority : A leadership role for nurses. *Advances in Nursing Science*, 20(4), 62-71.
- Rantz, M.J., & McShane, R.E. (1995). Nursing interventions for chronically confused nursing home residents. *Geriatric Nursing*, 16(1), 22-27.
- Rapport, F., & Maggs, C. (1997). Measuring care : The case of district nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 673-680.
- Raven, J., & Rix, P. (1999). Managing the unmanageable : Risk assessment and risk management in contemporary professional practice. *Journal of Nursing Management*, 7, 201-206.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre (1996). *Continuum de services aux personnes âgées. Le CLSC : Guichet unique d'accès aux services de longue durée*. Montréal : Direction de la programmation et de la coordination des services aux personnes âgées.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux. (2000). Dossier SIPA : Un bilan de mi-parcours positif. *Adoption d'un budget régional 2000-2001* [en ligne]. Disponible : <http://www.rssso6.gouv.qc.ca>
- Riopel, M. (1991). *Case Management et intervention de réseau auprès de personnes âgées isolées à domicile*. Rapport de recherche, Université de Montréal, Montréal.
- Roach, S. M. (2002). *Caring the human mode of being : A blueprint for the health professions* (2e éd.). Ottawa, ON : CHA Press.
- Rogers, M., Riordan, J., & Swindle, D. (1991). Community-based nursing case management pays off. *Nursing Management*, 22(3), 30-34.
- Romanow, R. J. (2002). *Guider par nos valeurs : L'avenir des soins de santé au Canada*. Ottawa : Bibliothèque nationale du Canada.

- Rossi, P. (1999). Overview of case management. Dans auteure, *Case management in healthcare : A practical guide* (pp.1-21). Philadelphie : W. B. Saunders.
- Rothman, J. (1992). *Guidelines for case management : Putting research to professional use*. Itasca : F. E. Peacock Publishers.
- Rothman, J., & Sager, J. (1998). *Case management : Integrating individual and community practice*. Needham Heights, MA : Allyn & Bacon.
- Roy, M. (1987). *Les CLSC : Ce qu'il faut savoir*. Montréal, Qc : Les éditions Saint-Martin.
- Santé Canada. (1998). Projet de démonstration d'un système de services intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie avec simulation de paiement par capitation. *Santé Canada en direct* [en ligne]. Disponible : <http://www.hc-sc.gc.ca>
- Shortell, S. M., Gillies, R. R., Anderson, D.A., Mitchell, J. B., & Morgan, K. L. (1993). Creating organized delivery systems : The barriers and facilitators. *Hospital and Health Services Administration*, 38, 447-466.
- Smith, J. E. (1998). Case management : a literature review. *Canadian Journal of Nursing Administration*, 11, 93-103.
- Smith, J. E., & Smith, D. L. (1998). Service integration and case management. In J. M. Hibberd & D. L. Smith (Éds.), *Nursing management in Canada* (2nd ed.). Toronto : Saunders.
- Smith, M. (1999). Caring and the science of unitary human beings. *Advances in Nursing Science*, 21(4), 14-28.
- Smith-Williams, B. (1991). The utility of nursing theory in nursing case management practice. *Nursing Administration Quarterly*, 15, 60-65.
- Statistique Canada. (2001). *Population selon le sexe et l'âge*. [Données électroniques]. Disponible: <http://www.statcan.ca>
- Storfjell, J. L., & Jessup, S. (1999). The economic and financial implications of case management. Dans E. L. Cohen & V. De Back (Éds.), *The outcomes mandate : Case management in health care today* (pp. 49-54). St. Louis, MO : Mosby.
- Stuck, A. E., Aronow, H. U., Steiner, A., Alessi, C. A., Bula, C. J., Gold, M. N., Yuhas, K. E., Nisenbaum, R., Rubenstein, L. Z., & Beck, J. C. (1995). A trial of annual inhome comprehensive geriatric assessments for elderly people living in the community. *New England Journal of Medicine*, 333, 1184-1189.

- Stuck, A. E., Siu, A. L., Wieland, G. D., Adams, J., & Rubenstein, L. Z. (1993). Comprehensive geriatric assessments: A meta-analysis of controlled trials. *Lancet*, 342, 1032-1036.
- Swan, B. A. (1998). Postoperative nursing care contributions to symptom distress and functional status after ambulatory surgery. *MEDSURG Nursing*, 7, 148-151 et 154-158.
- Swanson, K. (1999). What is known about caring in nursing science. In A. S. Hinshaw, S. Fleetham, & J. Shaver (Eds.), *Handbook of clinical nursing research* (pp. 31-60). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Taban, H. (1993). The nurse case manager in acute care settings. *Journal of Advanced Nursing*, 23(10), 53-61.
- Urdangarin, C. F. (2000). Comprehensive geriatric assessment and management. Dans R. L. Kane, & R. A. Kane, (Eds), *Assessing older persons : Measures, meaning, and practical applications* (pp. 383-405). New York: Oxford university press.
- Valcourt, C. (2000). *Satisfaction de personnes âgées atteintes d'un cancer quant aux soins palliatifs infirmiers reçus à domicile*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Valois, M. (1997). *Répertoires d'expertise infirmières* (3^e éd.). Québec : Direction de la planification et du développement professionnel, Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec.
- Valois, M., & Marleau, D. (2001). *Données sur la population infirmière par région administrative à partir du fichier des membres au 31 mars 2001*. Montréal : Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec.
- Valois, M., & Marleau, D. (2001b). *Évolution des effectifs de la population infirmière au Québec*. Montréal : Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec.
- Valois, M., & Villeneuve, L. (1997). *Bilan du suivi systématique de clientèles : Vers un nouveau contrat entre les infirmières et les clientèles*. Québec : Direction de la planification et du développement professionnel, Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec.
- Villeneuve, L. (1996). *Le suivi systématique de clientèles : Une solution infirmière*. Montréal : Direction de la planification et du développement professionnel, Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec.
- Villeneuve, L. (1999). *Suivi systématique de clientèles dans la communauté*. Montréal : Direction de la planification, Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec.

- Watson, J. (1979). *Nursing : The philosophy and science of caring*. Boston : Little Brown.
- Watson, J. (1985). *Nursing : Human Science and Human Care*. CT: Appleton-Century-Crofts.
- Watson, J. (1988). *Nursing : Human Science and Human Care-A Theory of Nursing*. New York: National League of Nursing.
- Watson, J. (1999). *Postmodern nursing and beyond*. Edinburgh, Scotland, UK: Churchill Livingstone/WB Saunders.
- Watson, J. (2002a). *Assessing and measuring caring in nursing and health science*. New York, NY: Springer Publishing Compagny.
- Watson, J. (2002b). Theory of human caring. *Watson and the theory of human caring* [en ligne]. Disponible: <http://www2.uchsc.edu/son/caring/content/wct.asp>
- Watson, J., & Lea, A. (1997). The caring dimensions inventory (CDI): Content, validity, reliability and scaling. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 87-94.
- Weyant, J. (février, 1991). *St-Joseph medical center en Wichita, community-based nurse case management department report*. Paper presented at the meeting of third annual Nurse case management exchange, Tuscan, AZ.
- Wolf, Z. R. (1986) The caring concept and nurse identified caring behaviors. *Topics in Clinical Nursing*, 8(2), 84-93.
- Wolf, Z. R., Colaban, M., Costello, A., Wawick, F., Ambrose, M. S., & Giardino, E. R. (1998). Research utilization : Relationship between nurse caring and patient satisfaction. *MEDSURG Nursing*, 7, 99-105.
- Wolf, Z. R., Giardino, E. R., Osborne, P. A., & Ambrose, M. S. (1994). Dimensions of nurse caring. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 26, 107-111.
- Yordi, C. L., et Waldman, J. (1985). A consolidated model of long-term care : Service utilization and cost impacts. *Gerontological Society of America*, 25, 389-397.
- Zander, K. (1993). Case management : A golden opportunity for whom? Dans J. McCloskey & H. Grace (Éds.), *Current Issues in nursing* (pp. 199-204). St. Louis : Mosby..
- Zwanziger, P. J., Peterson, R. M., Lethlean, H. M., Hernke, D. A., Finley, J. L., DeGroot, L. S., & Busman, C. L. (1996). Expending the CNS role to the community. *Clinical Nurse Specialist*, 10, 199-202.

Appendice A

Définition des facteurs caratifs de Watson

Définition des facteurs caratifs de Watson (1979, 1985) Traduction libre

1. Développement d'un système de valeurs humanistes et altruistes chez l'infirmière

Ce premier facteur exprime la philosophie d'un engagement envers l'autre, de la satisfaction de recevoir en donnant. Ce système de valeurs de la personne se développe tout au long de sa vie et découle de ses expériences et de ses relations avec les autres. Il implique la capacité de la personne de voir les êtres humains avec amour et d'apprécier la diversité et l'individualité. Le *caring* est basé sur ce système qui vise le développement d'une relation interpersonnelle thérapeutique. Watson propose que les soins professionnels sont prodigués quand l'infirmière souscrit à un tel système de valeurs, car elle découvre ainsi ce qui est important et significatif pour la personne.

2. Soutenir des sentiments de croyance et d'espoir chez la personne

Ce second facteur promulgue l'importance de l'infirmière dans le maintien et la promotion de la croyance et de l'espoir chez la personne envers la situation vécue, les traitements et envers sa propre compétence. Ces sentiments sont des forces intérieures dynamiques apaisantes qui amènent la personne à croître, à s'harmoniser et qui produisent des effets thérapeutiques en produisant de l'énergie.

3. Prise de conscience envers soi et les autres

Ce facteur se centre sur le besoin de reconnaître ses propres sentiments, afin de pouvoir éprouver de l'empathie et de la compassion pour les autres. Dans le contexte du *caring*, l'infirmière doit faciliter chez la personne, cette prise de conscience de soi et des autres, afin de promouvoir la compréhension mutuelle. Chez l'infirmière, cette reconnaissance de ses sentiments mène à une croissance personnelle et facilite son engagement à prodiguer des soins holistiques.

4. Développement d'une relation thérapeutique de confiance avec la personne

Ce quatrième facteur souligne l'importance pour l'infirmière de développer une relation interpersonnelle de confiance avec la personne soignée. Pour ce faire, l'infirmière doit voir la personne comme un être distinct de pensées et de sentiments. La chaleur humaine dépourvue de sentiments possessifs, l'empathie et la congruence dans les comportements sont des éléments essentiels de cette relation thérapeutique de confiance, et sont des gages d'excellence de qualité des soins.

5. Promotion de l'expression de sentiments positifs et négatifs

Dans une relation interpersonnelle, ce facteur souligne l'importance pour l'infirmière de faciliter l'expression des sentiments de la personne, afin de permettre sa croissance et son harmonie. Cette expression peut être verbale ou non-verbale. L'infirmière doit alors recevoir ces sentiments sans les juger et les accepter, qu'ils soient positifs ou négatifs.

6. *Processus de caring créatif visant la résolution de problème*

Ce facteur s'applique à démontrer qu'à travers la démarche de soins qu'elle adopte pour résoudre les problèmes, l'infirmière utilise tout son être et toute sa créativité. Ici, la résolution de problème est aussi importante que l'approche humaniste. Dans le contexte du *caring*, la créativité dans la résolution de problèmes est nécessaire pour identifier les besoins de santé de la personne, planifier ses soins, les prodiguer et les évaluer. Ceci requiert de l'infirmière qu'elle fasse appel à tous les domaines des connaissances, soient empiriques, esthétiques, intuitifs affectifs et éthiques.

7. *Enseignement-apprentissage transpersonnel*

Donner de l'enseignement à la personne soignée et à sa famille est une fonction essentielle à l'infirmière qui souscrit au *caring*. L'apprentissage que la personne acquiert lui permet un meilleur contrôle sur elle-même, une meilleure réaction face au stress, en augmentant sa capacité à prédire ce qui peut lui arriver. Pour atteindre cet objectif, l'infirmière doit bien saisir le vécu de la personne, connaître ses habiletés et percevoir dans la relation transpersonnelle, le meilleur moment pour combler ses besoins d'apprentissage.

8. *Soutien, protection ou modification de l'environnement mental, physique, socio-culturel et spirituel*

Ce facteur stipule que la personne soignée vit un certain déséquilibre concernant son environnement interne et externe. Les mécanismes régulateurs biologiques, physiologiques, psychologiques, sociaux et spirituels sont ainsi altérés et affaiblis. Certains éléments de l'environnement externe comme la sécurité, le confort et l'intimité peuvent aussi être visés. Le rôle de l'infirmière ici est d'assurer un environnement interne et externe qui soit propice à l'harmonisation de soi de la personne, favorisant ainsi un état de bien-être mental, physique, socioculturel et spirituel. Cela peut comporter des modifications de perceptions de la part de la personne, comme des soins visant l'aménagement optimal externe de la personne.

9. *Assistance en regard des besoins de la personne*

L'approche holistique que prône Watson se manifeste dans la considération, par l'infirmière, de tous les besoins de la personne soignée. Par ordre hiérarchique, Watson les décrit ainsi : ventilation, nutrition, liquide, élimination, activité, sexualité, accomplissement, affiliation et actualisation de soi. Dans le *caring*, l'infirmière perçoit la personne comme un être global et lui prodigue de l'assistance en considérant toutes ses facettes.

10. *Reconnaissance des forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles de la personne.*

Chaque personne a une vision du monde, une philosophie de vie, des aspirations et des expériences de vie qui lui sont propres. L'infirmière reconnaît que la personne puise dans ces forces lorsque confrontée à un conflit ou un déséquilibre interne ou externe de son être. Cette reconnaissance suppose aussi une recherche constante de l'infirmière pour identifier

les forces intrinsèques de la personne afin, d'une part, de mieux la comprendre, d'entrer dans une relation transpersonnelle avec elle, mais aussi dans le but de canaliser ses forces pour l'obtention d'un nouvel équilibre et harmonie de son être dans le monde.

Appendice B

Questionnaire destiné aux infirmières gestionnaires de cas

- Questions ouvertes
- Instrument « Perception des comportements de *caring* » (PCC)

Questionnaire destiné aux infirmières gestionnaires de cas

Instructions

Nous vous demandons d'abord de répondre aux questions qui suivent deux situations cliniques fréquemment rencontrées dans votre pratique et qui concernent les comportements de soins (*caring*) que vous jugez importants et que vous faites dans votre rôle de gestionnaire de cas. **S.V.P. VEUILLEZ RÉPONDRE SELON CE QUE VOUS FAITES DANS VOTRE SITUATION ACTUELLE DE PRATIQUE ET NON SELON CE QUE VOUS DÉSIRERIEZ FAIRE OU RÉALISER DANS L'IDÉAL.** Veuillez répondre en toute honnêteté selon votre expérience présente et non selon ce que vous pensez qu'il serait bon de répondre. Répondre aux questions sur les feuilles fournies à cet effet et écrire au verso si vous manquez d'espace.

Par la suite, nous vous demandons de compléter un questionnaire concernant des comportements pouvant être faits par les infirmières gestionnaires de cas lorsqu'elles prennent soin de personnes âgées et de leurs familles à domicile. Nous vous demandons de coter **l'importance** que vous accordez à chaque item de même que la **fréquence** et votre **satisfaction**, face à chacun de ces comportements. S.V.P., ne laissez aucune question sans réponses. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses et votre nom ne sera pas associé à vos réponses. La participation à l'étude est entièrement volontaire et vous pouvez décider d'arrêter de répondre aux questions en tout temps. **Vos réponses resteront strictement confidentielles** et seront utilisées uniquement dans le cadre de la présente étude. S.V.P., ne pas écrire votre nom sur le questionnaire.

Merci de votre participation.

QUESTIONS OUVERTES

- **SITUATION CLINIQUE No. 1**

Mme Aubin est âgée de 72 ans et est veuve depuis 4 ans. Elle a déjà subi un infarctus du myocarde il y a quelques années. Elle souffre d'ostéoporose, de diabète et d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Mme Aubin fume. En octobre 2000, elle a été admise à l'hôpital en raison d'une bronchite chronique récurrente. Elle a obtenu son congé de l'hôpital après cinq jours d'hospitalisation. Les ordonnances médicales à son départ comprenaient des traitements d'inhalation et la prise de prednisone. Dix jours plus tard, elle a dû être réadmise à cause de douleurs thoraciques, d'une MPOC compliquée de bronchospasmes et d'une bronchite chronique. Même si le diagnostic d'infarctus a été écarté, la patiente a dû recevoir des soins intensifs pour ses problèmes respiratoires. Un mois après son congé de l'hôpital, elle a dû à nouveau être hospitalisée parce qu'elle souffrait de douleurs thoraciques et d'une aggravation de sa MPOC. Mme Aubin a reçu un enseignement à l'hôpital sur la médication, ses traitements, l'évolution de la maladie, la gestion des symptômes et l'abandon du tabac. De plus, l'infirmière de liaison de l'hôpital l'a référée à une infirmière gestionnaire de cas du programme de soutien à domicile pour surveillance de l'observance thérapeutique (*compliance* à la médication) et traitement d'un ulcère au membre inférieur droit. Mme Aubin est une femme très indépendante, qui a beaucoup de difficulté à accepter les contraintes physiques imposées par sa dyspnée. Par le passé, elle observait peu (peu *compliant*) les ordonnances médicales. Très souvent, elle ignore, ne décèle pas ou ne signale pas les modifications de son état de santé et les symptômes ressentis. De plus, sa fille, désespérée, vivant avec elle, a indiqué qu'elle fume encore, bien que Mme Aubin affirme le contraire.

Pouvez-vous décrire ce que vous feriez EN TANT QU'INFIRMIÈRE

GESTIONNAIRE DE CAS dans cette situation (en tenant compte évidemment du

contexte actuel de pratique des soins à domicile)? Lorsque possible, indiquez également

à quelle fréquence vous le feriez.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

- **SITUATION CLINIQUE No.2**

M. Lebrun, âgé de 78 ans, est atteint de démence de type Alzheimer (DTA) et son épouse est épuisée par les tâches et les soins qu'elle a à faire. Un de leurs enfants a appelé au CLSC pour obtenir une évaluation à domicile car M. Lebrun perd du poids et son épouse ne dort plus. M. Lebrun fait de l'errance et a fugué récemment de chez lui. Son épouse, Agnès, a appelé la police et M. Lebrun a été retrouvé chez un voisin, ignorant où il était. Mme Lebrun a appelé sa fille qui habite en Ontario, et c'est elle qui a appelé au CLSC pour demander un gestionnaire de cas qui pourrait venir en aide à ses parents. La fille est anxieuse et épuisée car elle a reçu plusieurs appels de ce genre auparavant. Elle essaie d'aider ses parents tout en éduquant deux adolescents, en travaillant à l'extérieur, et en étant membre de plusieurs comités à l'école de ses enfants. Elle est prise en « sandwich » entre les besoins de ses parents, les besoins de ses enfants et ses propres besoins.

Pouvez-vous décrire ce que vous feriez EN TANT QU'INFIRMIÈRE GESTIONNAIRE DE CAS dans cette situation (en tenant compte évidemment du contexte actuel de pratique des soins à domicile)? Lorsque c'est possible, indiquez également à quelle fréquence vous le feriez.

PERCEPTION DES COMPORTEMENTS DE *CARING* (PCC)

Ci-dessous, vous trouverez une liste d'énoncés représentant certains comportements de soins (*caring*) que les infirmières peuvent faire ou utiliser afin de prendre soin des clients.

1. Pour chaque item, nous vous demandons d'encrer le numéro correspondant à L'IMPORTANT que ces comportements représentent pour vous.

S.V.P. Il ne s'agit pas d'indiquer ce qui serait idéal mais ce qui correspond à votre réalité dans votre contexte actuel de pratique.

Utiliser l'échelle fournie ci-dessous. Encrer le numéro qui convient le mieux à votre réponse.

1 = pas du tout important

2 = très peu important

3 = peu important

4 = moyennement important

5 = Important

6 = extrêmement important

- Dans le contexte actuel du CLSC dans lequel je travaille, il m'est IMPORTANT DANS MON RÔLE DE GESTIONNAIRE DE CAS, DE...

1. Écouter attentivement le patient et sa famille	1	2	3	4	5	6
2. Enseigner ou donner des informations au patient et à sa famille	1	2	3	4	5	6
3. Encourager le patient à poser des questions au sujet de sa maladie et de ses traitements	1	2	3	4	5	6
4. Expliquer au patient, ainsi qu'à sa famille, les mesures de prévention à prendre pour assurer leur sécurité (environnement)	1	2	3	4	5	6
5. Traiter le patient comme un individu à part entière	1	2	3	4	5	6
6. Passer du temps avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
7. Toucher physiquement le patient pour communiquer du <i>caring</i> *	1	2	3	4	5	6
8. Être optimiste avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
9. Donner de l'information au patient pour qu'il puisse prendre une décision éclairée de façon autonome	1	2	3	4	5	6
10. Démontrer du respect au patient/famille	1	2	3	4	5	6
11. Soutenir le patient/famille	1	2	3	4	5	6
12. Appeler le patient par le nom qu'il préfère	1	2	3	4	5	6
13. Être honnête avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
14. Faire confiance au patient	1	2	3	4	5	6
15. Être empathique avec le patient, se mettre à la place du patient	1	2	3	4	5	6
16. Aider le patient à croître (spirituellement)	1	2	3	4	5	6
17. Rendre le patient confortable physiquement et émotionnellement	1	2	3	4	5	6

18. Être sensible au patient/famille	1	2	3	4	5	6
19. Démontrer de la patience et de la persévérance avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
20. Aider le patient/famille	1	2	3	4	5	6
21. Encourager le patient et sa famille à faire tout ce qu'ils peuvent faire par eux-mêmes	1	2	3	4	5	6
22. Donner des injections, intraveineuses, faire des pansements, etc.	1	2	3	4	5	6
23. Faire preuve d'assurance avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
24. Utiliser une voix douce et modérée avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
25. Démontrer de bonnes connaissances et habiletés professionnelles	1	2	3	4	5	6
26. Veiller sur le patient (surveillance clinique)	1	2	3	4	5	6
27. Manier l'équipement de façon habile (bien se servir de l'équipement) : pompes, glucomètres, etc.	1	2	3	4	5	6
28. Garder sa bonne humeur avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
29. Permettre au patient d'exprimer ses sentiments concernant sa maladie et ses traitements	1	2	3	4	5	6
30. Faire participer le patient dans la planification de ses soins	1	2	3	4	5	6
31. Traiter les informations concernant le patient de façon confidentielle	1	2	3	4	5	6
32. Fournir une présence rassurante au domicile du patient	1	2	3	4	5	6
33. Retourner visiter le patient à domicile de façon volontaire sans demande préalable du patient ou de la famille	1	2	3	4	5	6
34. Prendre régulièrement des nouvelles du patient	1	2	3	4	5	6
35. Parler avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
36. Encourager le patient et sa famille à appeler pour tout problème	1	2	3	4	5	6
37. Répondre aux besoins verbalisés et non-verbalisés du patient	1	2	3	4	5	6
38. Respecter ses engagements : faire ce qui a été dit qui serait fait	1	2	3	4	5	6
39. Répondre rapidement à l'appel du patient/famille par une visite ou un appel téléphonique	1	2	3	4	5	6
40. Reconnaître le patient comme être humain	1	2	3	4	5	6
41. Aider à soulager la douleur du patient	1	2	3	4	5	6
42. Défendre les droits des patients	1	2	3	4	5	6
43. Démontrer que nous sommes préoccupés par le bien-être du patient	1	2	3	4	5	6
44. Donner les traitements et médicaments au patient au moment prévu	1	2	3	4	5	6
45. Offrir une attention spéciale (consacrer plus de temps) au patient lors des premiers contacts, au retour à la maison, lors de traitements	1	2	3	4	5	6
46. Soulager les symptômes du patient (constipation, nausée, etc.)	1	2	3	4	5	6
47. Placer le patient en premier, avant les obligations de gestion (tâches cléricales, comités, etc.)	1	2	3	4	5	6
48. Donner de bons soins physiques	1	2	3	4	5	6
49. Fournir un accès rapide aux soins infirmiers, lors du premier contact avec le CLSC	1	2	3	4	5	6
50. Offrir toujours soi-même les soins aux patients attirés	1	2	3	4	5	6

*caring = vise la protection, respect et préservation de la dignité de la personne

2. Pour chaque item, coter votre **FRÉQUENCE** d'exécution de ces comportements.

S.V.P. Il ne s'agit pas d'indiquer ce qui serait idéal mais ce qui correspond à votre réalité dans votre contexte actuel de pratique.

Utiliser l'échelle fournie ci-dessous. Encercler le numéro qui convient le mieux à votre réponse.

1 = *jamais*

2 = *presque jamais*

3 = *occasionnellement*

4 = *habituellement*

5 = *presque toujours*

6 = *toujours*

- Dans le contexte actuel du CLSC dans lequel je travaille, **MON RÔLE DE GESTIONNAIRE DE CAS ME PERMET DE...**

1. Écouter attentivement le patient et sa famille	1	2	3	4	5	6
2. Enseigner ou donner des informations au patient et à sa famille	1	2	3	4	5	6
3. Encourager le patient à poser des questions au sujet de sa maladie et de ses traitements	1	2	3	4	5	6
4. Expliquer au patient, ainsi qu'à sa famille, les mesures de prévention à prendre pour assurer leur sécurité (environnement)	1	2	3	4	5	6
5. Traiter le patient comme un individu à part entière	1	2	3	4	5	6
6. Passer du temps avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
7. Toucher physiquement le patient pour communiquer du <i>caring</i> *	1	2	3	4	5	6
8. Être optimiste avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
9. Donner de l'information au patient pour qu'il puisse prendre une décision éclairée de façon autonome	1	2	3	4	5	6
10. Démontrer du respect au patient/famille	1	2	3	4	5	6
11. Soutenir le patient/famille	1	2	3	4	5	6
12. Appeler le patient par le nom qu'il préfère	1	2	3	4	5	6
13. Être honnête avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
14. Faire confiance au patient	1	2	3	4	5	6
15. Être empathique avec le patient, se mettre à la place du patient	1	2	3	4	5	6
16. Aider le patient à croître (spirituellement)	1	2	3	4	5	6
17. Rendre le patient confortable physiquement et émotionnellement	1	2	3	4	5	6
18. Être sensible au patient/famille	1	2	3	4	5	6
19. Démontrer de la patience et de la persévérance avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
20. Aider le patient/famille	1	2	3	4	5	6
21. Encourager le patient et sa famille à faire tout ce qu'ils peuvent faire par eux-mêmes	1	2	3	4	5	6

22. Donner des injections, intraveineuses, faire des pansements, etc.	1	2	3	4	5	6
23. Faire preuve d'assurance avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
24. Utiliser une voix douce et modérée avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
25. Démontrer de bonnes connaissances et habiletés professionnelles	1	2	3	4	5	6
26. Veiller sur le patient (surveillance clinique)	1	2	3	4	5	6
27. Manier l'équipement de façon habile (bien se servir de l'équipement) : pompes, glucomètres, etc.	1	2	3	4	5	6
28. Garder sa bonne humeur avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
29. Permettre au patient d'exprimer ses sentiments concernant sa maladie et ses traitements	1	2	3	4	5	6
30. Faire participer le patient dans la planification de ses soins	1	2	3	4	5	6
31. Traiter les informations concernant le patient de façon confidentielle	1	2	3	4	5	6
32. Fournir une présence rassurante au domicile du patient	1	2	3	4	5	6
33. Retourner visiter le patient à domicile de façon volontaire sans demande préalable du patient ou de la famille	1	2	3	4	5	6
34. Prendre régulièrement des nouvelles du patient	1	2	3	4	5	6
35. Parler avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
36. Encourager le patient et sa famille à appeler pour tout problème	1	2	3	4	5	6
37. Répondre aux besoins verbalisés et non-verbalisés du patient	1	2	3	4	5	6
38. Respecter ses engagements : faire ce qui a été dit qui serait fait	1	2	3	4	5	6
39. Répondre rapidement à l'appel du patient/famille par une visite ou un appel téléphonique	1	2	3	4	5	6
40. Reconnaître le patient comme être humain	1	2	3	4	5	6
41. Aider à soulager la douleur du patient	1	2	3	4	5	6
42. Défendre les droits des patients	1	2	3	4	5	6
43. Démontrer que nous sommes préoccupés par le bien-être du patient	1	2	3	4	5	6
44. Donner les traitements et médicaments au patient au moment prévu	1	2	3	4	5	6
45. Offrir une attention spéciale (consacrer plus de temps) au patient lors des premiers contacts, au retour à la maison, lors de traitements	1	2	3	4	5	6
46. Soulager les symptômes du patient (constipation, nausée, etc.)	1	2	3	4	5	6
47. Placer le patient en premier, avant les obligations de gestion (tâches cléricales, comités, etc)	1	2	3	4	5	6
48. Donner de bons soins physiques	1	2	3	4	5	6
49. Fournir un accès rapide aux soins infirmiers, lors du premier contact avec le CLSC	1	2	3	4	5	6
50. Offrir toujours soi-même les soins aux patients attirés	1	2	3	4	5	6

3. Pour chaque item, nous vous demandons d'encrer le numéro correspondant à votre **SATISFACTION** face à ce comportement de soins (*caring*).

S.V.P. Il ne s'agit pas d'indiquer ce qui serait idéal mais ce qui correspond à votre réalité dans votre contexte actuel de pratique.

Utiliser l'échelle fournie ci-dessous. Encrer le numéro qui convient le mieux à votre réponse.

1 = *extrêmement insatisfaite*

2 = *très peu satisfaite*

3 = *peu satisfaite*

4 = *moyennement satisfaite*

5 = *satisfaite*

6 = *extrêmement satisfaite*

- **DANS VOTRE RÔLE DE GESTIONNAIRE DE CAS, quelle est votre SATISFACTION face aux comportements suivants (dans le contexte actuel du CLSC dans lequel vous travaillez) :**

1. Écouter attentivement le patient et sa famille	1	2	3	4	5	6
2. Enseigner ou donner des informations au patient et à sa famille	1	2	3	4	5	6
3. Encourager le patient à poser des questions au sujet de sa maladie et de ses traitements	1	2	3	4	5	6
4. Expliquer au patient, ainsi qu'à sa famille, les mesures de prévention à prendre pour assurer leur sécurité (environnement)	1	2	3	4	5	6
5. Traiter le patient comme un individu à part entière	1	2	3	4	5	6
6. Passer du temps avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
7. Toucher physiquement le patient pour communiquer du <i>caring</i> *	1	2	3	4	5	6
8. Être optimiste avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
9. Donner de l'information au patient pour qu'il puisse prendre une décision éclairée de façon autonome	1	2	3	4	5	6
10. Démontrer du respect au patient/famille	1	2	3	4	5	6
11. Soutenir le patient/famille	1	2	3	4	5	6
12. Appeler le patient par le nom qu'il préfère	1	2	3	4	5	6
13. Être honnête avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
14. Faire confiance au patient	1	2	3	4	5	6
15. Être empathique avec le patient, se mettre à la place du patient	1	2	3	4	5	6
16. Aider le patient à croître (spirituellement)	1	2	3	4	5	6
17. Rendre le patient confortable physiquement et émotionnellement	1	2	3	4	5	6
18. Être sensible au patient/famille	1	2	3	4	5	6
19. Démontrer de la patience et de la persévérance avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
20. Aider le patient/famille	1	2	3	4	5	6

21. Encourager le patient et sa famille à faire tout ce qu'ils peuvent faire par eux-mêmes	1	2	3	4	5	6
22. Donner des injections, intraveineuses, faire des pansements, etc.	1	2	3	4	5	6
23. Faire preuve d'assurance avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
24. Utiliser une voix douce et modérée avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
25. Démontrer de bonnes connaissances et habiletés professionnelles	1	2	3	4	5	6
26. Veiller sur le patient (surveillance clinique)	1	2	3	4	5	6
27. Manier l'équipement de façon habile (bien se servir de l'équipement) : pompes, glucomètres, etc.	1	2	3	4	5	6
28. Garder sa bonne humeur avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
29. Permettre au patient d'exprimer ses sentiments concernant sa maladie et ses traitements	1	2	3	4	5	6
30. Faire participer le patient dans la planification de ses soins	1	2	3	4	5	6
31. Traiter les informations concernant le patient de façon confidentielle	1	2	3	4	5	6
32. Fournir une présence rassurante au domicile du patient	1	2	3	4	5	6
33. Retourner visiter le patient à domicile de façon volontaire sans demande préalable du patient ou de la famille	1	2	3	4	5	6
34. Prendre régulièrement des nouvelles du patient	1	2	3	4	5	6
35. Parler avec le patient/famille	1	2	3	4	5	6
36. Encourager le patient et sa famille à appeler pour tout problème	1	2	3	4	5	6
37. Répondre aux besoins verbalisés et non-verbalisés du patient	1	2	3	4	5	6
38. Respecter ses engagements : faire ce qui a été dit qui serait fait	1	2	3	4	5	6
39. Répondre rapidement à l'appel du patient/famille par une visite ou un appel téléphonique	1	2	3	4	5	6
40. Reconnaître le patient comme être humain	1	2	3	4	5	6
41. Aider à soulager la douleur du patient	1	2	3	4	5	6
42. Défendre les droits des patients	1	2	3	4	5	6
43. Démontrer que nous sommes préoccupés par le bien-être du patient	1	2	3	4	5	6
44. Donner les traitements et médicaments au patient au moment prévu	1	2	3	4	5	6
45. Offrir une attention spéciale (consacrer plus de temps) au patient lors des premiers contacts, au retour à la maison, lors de traitements	1	2	3	4	5	6
46. Soulager les symptômes du patient (constipation, nausée, etc.)	1	2	3	4	5	6
47. Placer le patient en premier, avant les obligations de gestion (tâches cléricales, comités, etc)	1	2	3	4	5	6
48. Donner de bons soins physiques	1	2	3	4	5	6
49. Fournir un accès rapide aux soins infirmiers, lors du premier contact avec le CLSC	1	2	3	4	5	6
50. Offrir toujours soi-même les soins aux patients attitrés	1	2	3	4	5	6

Appendice C

Lettre aux juges (infirmières expertes en gestion de cas)

Lettre aux juges (infirmières expertes en gestion de cas)

Montréal, le X X 2003

Chères collègues,

Je m'appelle Annie Bisailon et je suis étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal. Ma directrice de mémoire est Francine Ducharme, Ph. D., professeure à cette université. Le but de ma recherche est de décrire la perception des infirmières eu égard au *caring* dans leur rôle de gestionnaires de cas pratiqué auprès des personnes âgées et de leurs familles à domicile. Pour ce faire, deux situations cliniques avec questions ouvertes et un questionnaire de 50 énoncés sont utilisés. Pour le questionnaire, dans un premier temps, les personnes participantes devront se prononcer sur l'importance qu'elles accordent à chacun des énoncés (réponses : de 0= pas important du tout à 10= extrêmement important); on leur demandera ensuite, la fréquence à laquelle elles exécutent chacun des énoncés (réponses : de 0= jamais à 10=toujours); et enfin, de déterminer leur niveau de satisfaction par rapport à chacun de ces mêmes énoncés (réponses : de 0, extrêmement insatisfait à extrêmement satisfait). Le questionnaire utilisé est une traduction et une adaptation de l'instrument original intitulé le *Caring Behaviors Inventory* (Wolf, 1986, 1994). Cet instrument est inspiré du modèle conceptuel du *caring* de Watson (1988) et a été développé pour les infirmières et les clients.

Par la présente, je sollicite votre collaboration afin de valider la pertinence et la clarté des deux questions ouvertes ainsi que l'adaptation du questionnaire nommé « perception des comportements de *caring* » pour une population d'infirmières gestionnaires de cas travaillant à domicile auprès d'une clientèle âgée.

Je vous demande de lire attentivement les questions ainsi que les énoncés du questionnaire et de juger à l'aide des grilles ci-jointes, de leur pertinence et de leur clarté. J'apprécierais aussi vos commentaires ou suggestions, particulièrement pour les énoncés en caractères gras, qui ont été modifiés pour l'adaptation à la population visée, ainsi que pour les énoncés no. 3, 4, 21, 34, 38, 42, 49 et 50 qui ont été ajoutés pour évaluer des comportements reliés aux facteurs caratifs de Watson et au rôle de l'infirmière gestionnaire de cas (incluant l'accessibilité et la continuité des soins infirmiers).

Je vous remercie chaleureusement pour votre précieuse aide. Veuillez agréer, chères collègues, l'expression de mes sentiments les plus distingués.

Annie Bisailon
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières,
Université de Montréal
Tél. :

Grille de validation des questions ouvertes par deux infirmières expertes

En tant qu'infirmière gestionnaire de cas oeuvrant avec les personnes âgées et leur famille à domicile, je vous demande de lire les situations cliniques suivantes ainsi que les questions qui s'y rattachent et de juger de la pertinence et de la clarté du contenu et de la formulation de celles-ci. Veuillez codifier ces questions sur une échelle de 1 à 5 (1 = peu pertinente ou peu claire et 5 = très pertinente ou très claire) et nous vous invitons à émettre tout commentaire qui pourrait enrichir ces questions.

Situations cliniques	Est-elle pertinente pour les infirmières gestionnaires de cas?	Est-elle compréhensible (claire ou bien formulée)?	Commentaires Suggestions
<p>1. Mme Aubin est âgée de 72 ans et est veuve depuis 4 ans. Elle a déjà subi un infarctus du myocarde il y a quelques années. Elle souffre d'ostéoporose, de diabète et d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Mme A. fume. En octobre 2000, elle a été admise à l'hôpital en raison d'une bronchite chronique récurrente, que les traitements à la maison n'avaient pu contrôler. Elle a obtenu son congé de l'hôpital après cinq jours d'hospitalisation. Les ordonnances médicales à son départ comprenaient des traitements d'inhalation et la prise de prednisone. Dix jours plus tard, elle a dû être réadmise à cause de douleurs thoraciques (on suspectait un infarctus du myocarde), d'une MPOC compliquée de bronchospasmes et d'une bronchite chronique. Même si le diagnostic d'infarctus a été écarté, la patiente a dû recevoir des soins intensifs pour ses problèmes respiratoires. Un mois après son congé de l'hôpital, elle a dû à nouveau être hospitalisée parce qu'elle souffrait de douleurs thoraciques et d'une aggravation de sa MPOC. Mme Aubin a reçu un enseignement à l'hôpital sur la médication, ses traitements, l'évolution de la maladie, la gestion des symptômes et l'abandon du tabac. De plus, l'infirmière de liaison de l'hôpital l'a référé</p>	5/5	5/5	<p>Description de la situation claire. Il s'agit d'une situation complexe, mais réaliste et susceptible de survenir dans le cadre des services de SAD. Il serait préférable d'enlever le stade de plaie pour simplifier la situation.</p> <p>Par la complexité de la situation, certaines pourraient être découragées de répondre au questionnaire.</p>

à une infirmière gestionnaire de cas du programme de soutien à domicile pour surveillance de l'observance thérapeutique et traitement d'un ulcère diabétique de stade III au membre inférieur droit. Mme Aubin est une femme très indépendante, qui a beaucoup de difficulté à accepter les contraintes physiques imposées par sa dyspnée. Par le passé, elle observait peu les ordonnances médicales. Très souvent, elle ignore, ne décèle pas ou ne signale pas les modifications de son état de santé et les symptômes ressentis. De plus, sa fille, désemparée, vivant avec elle, a indiqué qu'elle fume encore, bien que Mme Aubin affirme le contraire.				
<p>Question : Pouvez-vous décrire ce que vous feriez en tant qu'infirmière gestionnaire de cas dans cette situation (en tenant compte évidemment du contexte actuel de pratique des soins à domicile)? Lorsque possible, indiquez également à quelle fréquence vous feriez ces interventions.</p>	5/5	4,5/5	Est-ce un plan d'intervention qui est demandé?	
<p>2. M. Lebrun, âgé de 78 ans, est atteint de démence de type Alzheimer (DTA) et son épouse est épuisée par les tâches et les soins qu'elle a à faire. Un de leurs enfants a appelé au CLSC pour obtenir une évaluation à domicile car M. Lebrun perd du poids et son épouse ne dort plus. M. Lebrun fait de l'errance et a fugué récemment de chez lui. Son épouse, Agnès, a appelé la police et M. Lebrun a été retrouvé chez un voisin, ignorant où il était. Mme Lebrun a appelé sa fille qui habite en Ontario, et c'est elle qui a appelé au CLSC pour demander un gestionnaire de cas qui pourrait venir en aide à ses parents. La fille est anxieuse et épuisée car elle a reçu plusieurs appels de ce genre auparavant. Elle essaie d'aider ses parents tout en éduquant deux adolescents, en travaillant à l'extérieur, et en étant membre de plusieurs comités à l'école de ses enfants. Elle est prise en « sandwich » entre les besoins de ses parents, les besoins de ses enfants et ses propres besoins.</p>	5/5	4,5/5	<p>Situation très courante dans notre pratique.</p> <p>Donner plus d'information concernant le contexte familial.</p>	
<p>Question : Pouvez-vous décrire ce que vous feriez en tant qu'infirmière gestionnaire de cas dans cette situation (en tenant compte évidemment du contexte actuel de pratique des soins à domicile)? Lorsque possible, indiquez également à quelle fréquence vous feriez ces interventions.</p>	5/5	4,5/5	Est-ce un plan d'intervention qui est demandé?	

Grille de validation de l'instrument modifié par deux infirmières expertes

En tant QU'INFIRMIÈRE GESTIONNAIRE DE CAS oeuvrant avec les personnes âgées et leur famille à domicile, je vous demande de lire les énoncés et de juger de leur pertinence et de leur clarté. Nous vous demandons de bien vouloir codifier ces énoncés sur une échelle de 1 à 5 (1 = peu pertinent ou peu clair et 5 = très pertinent ou très clair).

Énoncé	Est-il pertinent pour les infirmières gestionnaires de cas?	Est-il compréhensible (clair ou bien formulé)?	Commentaires Suggestions
1. Écouter attentivement le patient	5/5	5/5	
2. Enseigner ou donner des informations au patient et à sa famille	5/5	5/5	Pertinent d'ajouter la famille car elle est très présente dans le cadre de la pratique en SAD.
3. Encourager le patient à poser des questions au sujet de sa maladie et de ses traitements	5/5	5/5	
4. Expliquer au patient, ainsi qu'à sa famille, les mesures de précaution à prendre pour assurer leur sécurité	5/5	3,5/5	Quelles mesures de précautions? Prévention?
5. Traiter le patient comme un individu à part entière	5/5	5/5	
6. Passer du temps avec le patient/famille	5/5	5/5	
7. Toucher le patient pour communiquer du <i>caring</i>	5/5	3,5/5	Toucher physiquement ou émotionnellement?
8. Être optimiste avec le patient/famille	4,5/5	5/5	Expert no.1 : Pertinent Expert no.2 : Mais réaliste...
9. Donner de l'information au patient	5/5	5/5	

pour qu'il puisse prendre une décision éclairée de façon autonome			
10. Démontrer du respect au patient/famille	5/5	5/5	
11. Soutenir le patient/famille	5/5	5/5	
12. Appeler le patient par le nom qu'il préfère	5/5	5/5	
13. Être honnête avec le patient/famille	5/5	5/5	
14. Faire confiance au patient	5/5	5/5	
15. Être empathique, se mettre à la place du patient	5/5	5/5	
16. Aider le patient à croître (spirituellement)	4,5/5	4,5/5	Expert no. 2 : Un peu vague
17. Rendre le patient confortable physiquement et émotionnellement	5/5	5/5	
18. Être sensible au patient/famille	5/5	5/5	
19. Démontrer de la patience et de la persévérance avec le patient/famille	5/5	5/5	
20. Aider le patient/famille	5/5	4,5/5	Expert no. 2 : Un peu vague
21. Encourager le patient à faire tout ce qu'il peut faire par lui-même	4,5/5	4,5/5	Expert no. 1 : Inclure aussi la famille
22. Donner des injections, intraveineuses, faire des pansements, etc.	5/5	4,5/5	
23. Faire preuve d'assurance avec le patient/famille	5/5	5/5	
24. Utiliser une voix douce et modérée	5/5	5/5	

avec le patient/famille			
25. Démontrer de bonnes connaissances et habiletés professionnelles	5/5	5/5	
26. Veiller sur le patient (surveillance clinique)	5/5	5/5	
27. Manier l'équipement de façon habile (bien se servir de l'équipement) : pompes, glucomètres, etc.	5/5	5/5	
28. Garder sa bonne humeur avec le patient/famille	5/5	5/5	
29. Permettre au patient d'exprimer ses sentiments concernant sa maladie et ses traitements	5/5	5/5	
30. Faire participer le patient dans la planification de ses soins	5/5	5/5	
31. Traiter les informations concernant le patient de façon confidentielle	5/5	5/5	
32. Fournir une présence rassurante au domicile du patient	5/5	5/5	
33. Retourner visiter le patient à domicile de façon volontaire sans demande préalable	5/5	3/5	Sans demande préalable de la part de qui?
34. Prendre régulièrement des nouvelles du patient	5/5	5/5	
35. Parler avec le patient/famille	5/5	5/5	
36. Encourager le patient à appeler pour tout problème	4,5/5	5/5	
37. Répondre aux besoins verbalisés et non-verbalisés du patient	5/5	5/5	
38. Respecter ses engagements :	5/5	5/5	

faire ce qui a été dit qui serait fait			
39. Répondre rapidement à l'appel du patient/famille par une visite ou un appel téléphonique	5/5	5/5	
40. Reconnaître le patient comme être humain	5/5	5/5	
41. Aider à soulager la douleur du patient	5/5	5/5	
42. Défendre les droits des patients	5/5	5/5	Très bonne idée d'ajouter l' <i>advocacy</i> , dimension importante et pertinente en SAD.
43. Démontrer que nous sommes concernés par le bien-être du patient	5/5	3,5/5	« Concernés » est une traduction de « concerned », n'ayant pas le même sens en français. Le mot juste serait « préoccupés ».
44. Donner les traitements et médications au patient à l'heure prévue	3,5/5	5/5	Dans le contexte du soutien à domicile il serait plus pertinent d'écrire « au moment prévu ».
45. Offrir une attention spéciale au patient lors des premiers contacts, au retour à la maison , lors d'hospitalisations, lors de traitements	4,5/5	4,5/5	Qu'entend-on par attention spéciale? Les premiers contacts avec les personnes âgées en perte d'autonomie n'ont pas toujours lieu après une hospitalisation.
46. Soulager les symptômes du patient (constipation, nausée, etc.)	5/5	5/5	
47. Placer le patient en premier, avant les obligations de gestion (tâches cléricales, comités, etc)	5/5	5/5	
48. Donner de bons soins physiques	5/5	5/5	
49. Fournir un accès rapide aux soins infirmiers, lors du premier contact avec le CLSC	5/5	5/5	
50. Offrir toujours soi-même les soins aux patients attirés	5/5	5/5	

Autres commentaires

**Y aurait-il autre chose que vous estimez important d'inclure dans ce questionnaire?
 Vos commentaires sont les bienvenus.**

Questionnaire très pertinent.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Je vous remercie de l'intérêt et du temps que vous avez accordé à ce projet de recherche. Votre précieuse collaboration contribue à enrichir la validité de cette étude et je vous en suis très reconnaissante.

Annie Bisailon
Étudiante à la maîtrise, Sciences infirmières, Université de Montréal.
Tél : XXX

Appendice D

Instrument « *Caring Behaviors Inventory II*» (Wolf, 1994)

Caring Behaviors Inventory II

TITRE : Inventaire des comportements de *caring*
Caring Behaviors Inventory II (CBI)

AUTEURE : Zane Robinson Wolf (1994)

Directions:

Below is a list of the responses that represent nurse caring. For each item, rank the extent that a nurse or nurses made each response visible.

Please use the scale provided to select your answer. Circle the number you select after reading each item.

1 = never

2 = almost never

3 = occasionally

4 = usually

5 = almost always

6 = always

1. Attentively listening to the patient.	1	2	3	4	5	6
2. Giving instructions or teaching the patient.	1	2	3	4	5	6
3. Treating the patient as an individual.	1	2	3	4	5	6
4. Spending time with the patient.	1	2	3	4	5	6
5. Touching the patient to communicate <i>caring</i> .	1	2	3	4	5	6
6. Being hopeful for the patient.	1	2	3	4	5	6
7. Giving the patient information so that he or she can make a decision.	1	2	3	4	5	6
8. Showing respect for the patient.	1	2	3	4	5	6
9. Supporting the patient.	1	2	3	4	5	6
10. Calling the patient by his/her preferred name.	1	2	3	4	5	6
11. Being honest with the patient.	1	2	3	4	5	6
12. Trusting the patient.	1	2	3	4	5	6
13. Being empathetic or identifying with the patient.	1	2	3	4	5	6
14. Helping the patient grow.	1	2	3	4	5	6
15. Making the patient physically or emotionally comfortable.	1	2	3	4	5	6
16. Being sensitive to the patient.	1	2	3	4	5	6
17. Being patient or tireless with the patient	1	2	3	4	5	6
18. Helping the patient	1	2	3	4	5	6
19. Knowing how to give shots, Ivs, etc.	1	2	3	4	5	6
20. Being confident with the patient.	1	2	3	4	5	6
21. Using a soft, gentle voice with the patient.	1	2	3	4	5	6
22. Demonstrating professional knowledge and skill.	1	2	3	4	5	6
23. Watching over the patient	1	2	3	4	5	6

24. Managing equipment skillfully.	1	2	3	4	5	6
25. Being cheerful with the patient.	1	2	3	4	5	6
26. Allowing the patient to express feelings about his or her disease and treatment.	1	2	3	4	5	6
27. Including the patient in planning his or her care.	1	2	3	4	5	6
28. Treating patient information confidentially.	1	2	3	4	5	6
29. Providing a reassuring presence.	1	2	3	4	5	6
30. Returning to the patient voluntarily.	1	2	3	4	5	6
31. Talking with the patient.	1	2	3	4	5	6
32. Encouraging the patient to call if there are problems.	1	2	3	4	5	6
33. Meeting the patient's stated and unstated needs.	1	2	3	4	5	6
34. Responding quickly to the patient's call.	1	2	3	4	5	6
35. Appreciating the patient as a human being.	1	2	3	4	5	6
36. Helping to reduce the patient's pain.	1	2	3	4	5	6
37. Showing concern for the patient.	1	2	3	4	5	6
38. Giving the patient's treatments and medications on time.	1	2	3	4	5	6
39. Paying special attention to the patient during first times, as hospitalization, treatments.	1	2	3	4	5	6
40. Relieving the patient's symptoms.	1	2	3	4	5	6
41. Putting the patient first.	1	2	3	4	5	6
42. Giving good physical care.	1	2	3	4	5	6

Appendice E

Lettre à l'auteur du *Caring Behaviors Inventory* (CBI)

Lettre à l'auteure du *Caring Behaviors Inventory* (CBI)

Zane Robinson Wolf
La Salle University School of Nursing
1900 West Olney Avenue
Philadelphia, PA 19141

Dear Ms. Wolf,

I am a student doing my Masters in Nursing at the University of Montreal in Quebec, Canada. The purpose of my research is to describe the perception of nurses towards caring in their role as nurse case managers, practicing home care with elderly people and their families. The conceptual framework for my study is Watson's theory of human caring.

In my search for a measuring tool, I came across the Caring Behaviors Inventory that you used in the study published in *MEDSURG Nursing* in 1998. Since the tool was developed for nurses and patients in general, I would like to modify the tool for nurse case managers who practice home care, without changing the intended meaning of each question.

I would like to obtain your permission to use and translate the Caring Behaviors Inventory into French and to adapt it for use in my study. The nurses would first, be asked to rate the frequency and the importance of each behavior. Then, they would describe their level of satisfaction regarding these behaviors. Could you please send me a copy of the tool and any comments you may have? I would appreciate receiving your response as soon as possible, so that I may continue my study.

My mailing address is as follows :

Annie Bisaillon
XXX
XXX
XXX

My telephone number is : xxx

My e-mail address is : xxx

Thank you for your cooperation and support and I look forward to hearing from you.
Sincerely,

Annie Bisaillon, B. Sc. (N), R.N.
Masters Student,
Faculty of Nursing,
University of Montreal

Appendice F

Lettre d'autorisation de l'auteur, Zane Robinson Wolf pour l'utilisation du CBI

Lettre d'autorisation de l'auteur, Zane Robinson Wolf pour l'utilisation du CBI

Dear Annie:

You certainly have my permission to use the CBI, but the newer version may be better suited to the needs of your study. This new version called the CBI-E will be ready next fall (2004).

Best wishes,
Zane Robinson Wolf

[REDACTED]

Appendice G

Questionnaire de données sociodémographiques et descriptives

Données sociodémographiques et descriptives des infirmières gestionnaires de cas

Date :

Code :

S.V.P. remplir les informations suivantes qui aideront à décrire le groupe d'infirmières gestionnaires de cas qui auront participé à l'étude. Soyez assurée que ces informations demeureront confidentielles. Veuillez cocher la réponse appropriée pour chaque catégorie.

Quel âge avez-vous : _____

Genre : Femme _____ Homme _____

Pays de naissance : _____ **Depuis quand habitez-vous au Québec?** _____ ans

Religion : Catholique romain _____ Protestant _____ Juif _____ Orthodoxe _____ Musulman _____
Bouddhiste _____ Autre _____

État civil : Célibataire _____ Marié (e) _____ Divorcé (e) _____ Veuf (ve) _____ Séparé (e) _____

Années d'expérience comme infirmière: 0-1 _____ 2-5 _____ 6-10 _____ 11-15 _____ 16+ _____

Années d'expérience en tant qu'infirmière gestionnaire de cas : 1-2 _____ 3-5 _____ 6+ _____

Statut : Temps complet permanent _____ Temps partiel permanent _____
Temps complet temporaire _____ Temps partiel temporaire _____ Occasionnel _____

Niveau de scolarité/ Formation professionnelle : Diplôme des hôpitaux _____ Cégep _____
Certificat 1^{er} cycle _____ Baccalauréat _____
Maîtrise _____ Doctorat _____

Formation à un modèle conceptuel en sciences infirmières? Oui _____ Non _____
Lequel ? _____

Nombre de clients à charge (caseload) : _____

Lourdeur/Fréquence de suivis en moyenne (en pourcentage) :

(Ex : 25% de ma clientèle est suivie plus d'une fois/sem., 35 % entre 1 sem. et 1 mois et 40% > deux mois)

Plus d'une VAD/semaine _____ Entre une semaine et un mois _____ Plus de deux mois _____

Pour une journée moyenne, qu'elle est le % de temps passé en gestion versus temps passé en clinique?

Gestion _____ Clinique _____

Dans votre caseload, avec combien de clients (en pourcentage) avez-vous de la difficulté à entrer en communication (soit à cause de la langue, religion ou autres)? _____ %

Appendice H

Lettre aux responsables de la recherche ou aux chefs de programme de soutien à domicile

Lettre aux responsables de la recherche ou aux chefs de programme de soutien à domicile

Titre du mémoire : La perception du *caring* chez des infirmières oeuvrant en tant que gestionnaires de cas auprès des personnes âgées et de leur famille à domicile

Responsable de l'étude: Annie Bisaillon, inf.,
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université de Montréal

Directrice : Francine Ducharme, inf., Ph. D.
Professeure, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Je suis infirmière gestionnaire de cas et actuellement étudiante à la maîtrise en sciences infirmières. Mon projet de recherche vise à décrire la perception des infirmières eu égard à leurs comportements de soins dans leur rôle de gestionnaires de cas pratiqué auprès des personnes âgées et de leurs familles à domicile. Il s'agit d'une problématique importante dans le contexte québécois actuel où les infirmières sont de plus en plus sollicitées à occuper des fonctions administratives de coordination.

La présente vise à solliciter votre collaboration à ce projet de recherche. J'aimerais recruter les infirmières gestionnaires de cas qui pratiquent auprès de personnes âgées en perte d'autonomie et de leur famille à domicile et répondant aux critères d'inclusion suivants :

- être infirmière ou infirmier gestionnaire de cas depuis un minimum d'un an;
- faire des interventions cliniques directes auprès de la clientèle;
- être capable de lire et de s'exprimer en français;
- accepter de participer à l'étude.

Les critères d'exclusion sont les suivants :

- être infirmière gestionnaire de cas au rôle de courtier (*broker*) intervenant **uniquement** par suivis téléphoniques;
- être infirmière gestionnaire de cas dans les **programmes court-terme**.

Pour les infirmières intéressées et répondant aux critères d'inclusion, leur participation consisterait à répondre à un questionnaire contenant 50 énoncés et deux situations cliniques fictives en introduction (d'une durée totale approximative de 60 min.). Idéalement, les deux questions ouvertes ainsi que les questionnaires pourront être remplis sur les heures de travail dans une salle fermée au CLSC si vous le permettez ou, sinon, au domicile des participantes. Les participantes auront alors une semaine pour compléter le questionnaire.

J'offre d'aller rencontrer les infirmières en milieu de travail et de faire une présentation sur la nature, le but, les avantages et inconvénients de l'étude. Pour les infirmières consentantes à participer, elles pourront me donner leur accord sur place. Je donnerai alors, sur place, une enveloppe incluant le questionnaire de données socio-démographique, le questionnaire de perception des comportements de *caring*, le formulaire de consentement, ainsi que

l'enveloppe pré-adressée et pré-affranchie pour le retour au cas où elles ne pourraient compléter le tout sur place.

Un échantillon de 30 à 40 infirmières gestionnaires de cas est nécessaire pour la réalisation de cette étude. Les données individuelles recueillies resteront confidentielles et l'anonymat des répondants sera préservé. De même, aucun résultat ne sera associé à une infirmière ou à un CLSC en particulier. Si vous le désirez, j'irai vous présenter un rapport global des résultats obtenus lorsque la recherche sera complétée. Les chefs de programme de plusieurs CLSC seront approchés pour participer à cette recherche (approx. entre 10 et 15 CLSC). Les résultats des questionnaires seront compilés pour l'ensemble des CLSC pour fins d'analyse.

Comme vous le voyez, **votre participation est importante pour assurer un bon déroulement de ce projet** et je vous suis personnellement reconnaissante du temps que vous me consacrerez.

Si vous avez des questions au sujet de cette recherche ou si vous désirez attester votre collaboration à cette étude, n'hésitez pas à me téléphoner au numéro de téléphone mentionné ci-dessous. Si je n'ai pas eu de vos nouvelles 10 jours après l'envoi de cette lettre, je vous contacterai par téléphone. En vous remerciant à l'avance de votre aide inestimable.

Sincèrement,

Annie Bisailon,
Étudiante à la maîtrise,
Faculté des sciences infirmières,
Université de Montréal
Tél. :
Courriel :

Appendice I

Lettre d'information destinée aux infirmières

Lettre d'information destinée aux infirmières

Titre du mémoire : La perception du *caring* chez des infirmières oeuvrant en tant que gestionnaires de cas auprès des personnes âgées et de leur famille à domicile

Étudiante chercheuse : Annie Bisaillon, inf.,
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université de Montréal

Directrice : Francine Ducharme, inf., Ph. D.
Professeure, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Chères collègues,

Je suis infirmière et actuellement étudiante à la maîtrise en sciences infirmières. Mon projet de recherche vise à décrire la perception des infirmières eu égard à leurs comportements de soins (*caring*) dans leur rôle de gestionnaires de cas pratiqué auprès des personnes âgées et de leurs familles à domicile.

L'intérêt pour cette recherche m'est venu de mon expérience personnelle en tant que gestionnaire de cas depuis sept ans et des ambiguïtés de rôle des infirmières gestionnaires de cas dans le contexte actuel des soins de santé. Est-ce que les comportements de soins (*caring*) sont importants pour les infirmières gestionnaires de cas? Est-ce que le contexte a une influence sur les comportements de soins des infirmières (fréquence des comportements)? Et, est-ce que les infirmières sont satisfaites de leurs comportements de soins? En fait, qu'elles sont leurs perceptions face à leurs comportements de soins?

La présente vise à solliciter votre participation à ce projet de recherche. J'aimerais recruter des infirmières qui pratiquent auprès de personnes âgées en perte d'autonomie et de leur famille à domicile et répondant aux critères d'inclusion suivants : 1) être infirmière ou infirmier gestionnaire de cas depuis un minimum d'un an, 2) faire des interventions cliniques directes auprès de la clientèle et 3) être capable de lire et de s'exprimer en français. Les critères d'exclusion sont les suivants : infirmière gestionnaire de cas au rôle de courtier (*broker*) intervenant **uniquement** par suivis téléphoniques et être infirmière gestionnaire de cas dans les programmes court terme.

Pour les infirmières intéressées et répondant aux critères d'inclusion, votre participation consiste à répondre à deux situations cliniques fictives suivies d'un questionnaire contenant 50 items (d'une durée totale approximative d'une heure), et à me le redonner sur place ou à me le retourner par courrier (enveloppe préaffranchie) si vous n'avez pas assez de temps pour le remplir ou si votre administration ne permet pas de remplir le questionnaire sur place. Une période d'une semaine est prévue pour remplir le questionnaire. Pour les infirmières qui le désirent, elles pourront me contacter par téléphone pour tout éclaircissement.

Pour les infirmières consentantes à participer, vous pouvez me donner votre accord sur place et ensuite, compléter le questionnaire. Je vous donnerai une enveloppe incluant ce questionnaire et le formulaire de consentement, ainsi que l'enveloppe pré-adressée et pré-affranchie pour le retour s'il est impossible pour vous de compléter ces documents sur place.

Les infirmières gestionnaires de cas de plusieurs CLSC seront approchées pour participer à cette recherche. Les résultats des questionnaires seront compilés pour l'ensemble des CLSC pour fins d'analyse. On prévoit que 30 à 40 infirmières gestionnaires de cas participeront à cette recherche. Les données individuelles recueillies resteront confidentielles et l'anonymat des répondants sera préservé. De même, aucun résultat ne sera associé à une infirmière en particulier ou à un CLSC. Si vous le désirez, j'irai vous présenter un rapport global des résultats obtenus lorsque la recherche sera complétée.

Comme vous le voyez, **votre participation est importante au bon déroulement de ce projet et je vous suis personnellement reconnaissante du temps et de l'énergie que vous pourrez consacrer à cette recherche.** Toutefois, votre participation est volontaire et vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps.

Si vous avez des questions au sujet de cette recherche, n'hésitez pas à me téléphoner au numéro de téléphone mentionné ci-dessous. En vous remerciant à l'avance de votre aide inestimable.

Sincèrement,

Annie Bisaillon,
Étudiante à la maîtrise,
Faculté des sciences infirmières,
Université de Montréal
Tél. :
Courriel :

Appendice J

Formulaire de consentement destiné aux infirmières gestionnaires de cas

RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTES

Titre de l'étude : La perception du *caring* chez des infirmières oeuvrant en tant que gestionnaires de cas auprès des personnes âgées et de leur famille à domicile

Responsable de l'étude : Annie Bisaillon, inf.,
Étudiante à la maîtrise en sc. infirmières, Université de Montréal
Adresse :
Tél. :

Directrice de recherche : Francine Ducharme, inf., Ph. D.
Professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières,
Université de Montréal
C.P. 6128, Succursale Centre-Ville, Mtl., (Qc)
H3C 3J7 Tél. : 343-7254

But de l'étude

Cette recherche vise à décrire la perception des infirmières eu égard aux comportements de soins (*caring*) dans leur rôle de gestionnaires de cas pratiqué auprès des personnes âgées et de leurs familles à domicile.

Il s'agit d'une problématique pertinente dans le contexte québécois actuel où les infirmières sont de plus en plus sollicitées à occuper des fonctions administratives de coordination. Les études sur la gestion de cas ont, jusqu'à présent, surtout porté sur les aspects administratifs. Aucune étude, n'a encore été réalisée au Québec en lien avec la perspective infirmière dans le rôle de gestionnaire de cas auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et de leur famille à domicile.

Pour participer à l'étude, il est essentiel que vous rencontriez les conditions suivantes : 1) être infirmière ou infirmier gestionnaire de cas depuis un minimum d'un an, 2) faire des interventions cliniques directes auprès d'une clientèle âgée et leur famille et 3) être capable de lire et de s'exprimer en français. Vous ne pouvez pas participer à l'étude si vous êtes infirmière gestionnaire de cas de type courtier (*broker*), intervenant uniquement par suivis téléphoniques ou si vous êtes infirmière gestionnaire de cas dans les programmes court-terme. Le fait de participer à cette recherche ne vous accordera aucun avantage ou bénéfice personnel direct, sauf celui de contribuer grandement à l'avancement des connaissances sur le rôle des infirmières gestionnaires de cas pratiquant à domicile. En effet, votre contribution pourrait aider les infirmières gestionnaires de cas à travailler dans de meilleures conditions en fournissant des données sur ce rôle aux administrateurs et en fournissant des pistes pour la formation et le développement de ce rôle qui est appelé à croître dans le cadre des réseaux de soins intégrés qui se développent rapidement au Québec. Vous ne recevrez aucune compensation pour votre participation. Les risques découlant de cette recherche ne dépassent pas les risques habituellement encourus dans le cadre de votre travail. Le seul inconvénient est relié au peu de temps que vous disposez pour remplir le questionnaire relié aux contraintes du contexte actuel de pratique. Votre participation à cette étude est entièrement

volontaire. Vous pouvez vous retirer de la recherche en tout temps, il n'y aura pas préjudice si vous refusez de participer. Vous pouvez m'aviser de votre souhait de vous retirer en me téléphonant au no de tél. : [REDACTED] et sans obligation de votre part à justifier votre décision.

Confidentialité

L'information que vous inscrirez sur le questionnaire est strictement confidentielle et ne sera connue que par la responsable de l'étude, Annie Bisailon. En aucun temps, votre nom n'apparaîtra sur le questionnaire; il sera plutôt remplacé par un code seulement connu par Annie Bisailon. Vos réponses au questionnaire ne seront partagées avec personne. Vos réponses au questionnaire seront entrées à l'ordinateur d'Annie Bisailon et les questionnaires seront détruits après la recherche.

Déroulement de l'étude

La participation à l'étude implique de répondre à un questionnaire. Ceci devrait vous prendre environ une heure. S'il vous est impossible de le compléter sur place, nous vous laisserons une semaine pour répondre au questionnaire afin de vous permettre de choisir le lieu et le moment qui vous conviennent le plus. Vous pourrez le retourner par la poste dans l'enveloppe pré-affranchie.

Le questionnaire comprend trois parties. La première contient des renseignements personnels (socio-démographiques). La deuxième comprend deux situations cliniques fictives pour lesquelles nous vous posons des questions, suivies d'un questionnaire de 50 énoncés à choix multiples que vous aurez à répondre trois fois, concernant l'importance, la fréquence, et la satisfaction face à différents comportements de soins (*caring*).

Une fois le questionnaire complété, vous êtes prié(e) de me le redonner sur place avec le consentement libre et éclairé signé. Sinon, me le retourner par la poste, dans l'enveloppe adressée et pré-affranchie ci-incluse, au plus tard une semaine suivant la réception de cette enveloppe. Si vous êtes dans l'impossibilité de répondre au questionnaire, que vous éprouvez des difficultés à le compléter, que vous avez des questions ou que vous nécessitez plus de temps, veuillez me contacter au numéro indiqué plus haut, un répondeur téléphonique est aussi disponible pour y laisser un message.

Éthique

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec la responsable du projet, expliquer vos préoccupations au président intérimaire du Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la santé, M. Michel Bergeron ((514) 343-6111 poste 5520). Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université, madame Marie-Josée Rivest (tél. : (514)-343-2100).

Je vous suis personnellement très reconnaissante de l'intérêt que vous portez à cette recherche et vous remercie à l'avance de votre temps et de votre contribution appréciée à cette étude. Merci beaucoup.

Annie Bisailon, infirmière B.Sc., étudiante à la maîtrise en sciences infirmières.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

Titre de l'étude : La perception du *caring* chez des infirmières oeuvrant en tant que gestionnaires de cas auprès des personnes âgées et de leur famille à domicile

Responsable de l'étude : Annie Bisaillon inf. B. Sc.

Je, (nom de la participante en lettres moulées)
déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie et discuté avec Annie Bisaillon et comprend le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude en question.

Après réflexion et délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Signature du participant Date

Je, Annie Bisaillon, déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude à (nom en lettres moulées du participant)

Signature de l'investigatrice..... Date

